

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPÉRIENCE DES MÈRES D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME AYANT REÇU UNE INTERVENTION
COMPORTEMENTALE INTENSIVE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
NADIA ABOUZEID

JUIN 2014

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

AVANT-PROPOS

Cette thèse est composée de trois articles documentant l'expérience des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI). Le premier article, intitulé *L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* décrit les caractéristiques des services d'intervention comportementale intensive octroyés à ces enfants et leur famille. Le deuxième article, *Expérience des mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : défis et ressources*, porte sur les stratégies utilisées par ces mères pour composer avec les difficultés qu'elles et leur famille vivent au quotidien. Le troisième article, *Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*, décrit les bénéfices perçus de cette intervention sur le fonctionnement de l'enfant et de sa famille. Ces articles ont été soumis aux revues scientifiques suivantes : *Journal on Developmental Disabilities*, *La Revue de Psychoéducation* et *Enfance en difficulté*. Ces articles exposent le contexte théorique, la méthode, les résultats, une discussion et une conclusion respectifs à chacun.

Dans le cadre de cette thèse, ces trois articles sont précédés d'une introduction sur les thèmes abordés et suivis d'une discussion générale constituée d'une synthèse des résultats, des apports et des limites du projet de recherche ainsi que de recommandations et de perspectives de recherches.

Il est à noter que chacun de ces articles provient d'une même banque de données, qui après analyse, a été divisée selon les thèmes émergents des entretiens. Ainsi, certaines

redondances peuvent être observées afin de faciliter la compréhension des lecteurs qui prendront connaissance de ces articles séparément.

Cette thèse n'aurait pu être réalisée sans le soutien et la collaboration de nombreuses personnes. J'aimerais formuler des remerciements sincères à tous ceux et celles qui m'ont accompagnée à travers chacune des étapes. Tout d'abord, j'aimerais remercier ma directrice de thèse, Nathalie Poirier, pour le soutien, la disponibilité et la confiance exceptionnels qu'elle m'a accordés tout au long de mes études doctorales. En plus de me transmettre sa passion pour le trouble du spectre de l'autisme, elle m'a exposé les valeurs et la rigueur nécessaires à la réalisation de projets.

Je tiens également à souligner l'apport de madame Catherine des Rivières-Pigeon et madame Marie-Claude Guay lors de l'élaboration de ce projet de recherche doctoral. Je souhaite également remercier les membres de mon jury, madame Georgette Goupil madame Méлина Rivard et monsieur Marc Lanovaz d'avoir accepté de m'offrir leurs suggestions et leurs commentaires me permettant ainsi de parfaire le contenu et la forme de cette thèse.

Merci à Julie Boulay pour son travail remarquable en tant qu'assistante de recherche.

Je désire remercier mes collègues du Laboratoire des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme d'avoir rendu cette expérience des plus agréables : Mélanie, Julie, Jacinthe, Naima et Myriam. Un remerciement spécial à Ariane et à Christine qui ont été présentes tout au long de mon parcours doctoral et qui ont su m'offrir leur soutien technique et moral dans les bons moments comme dans les plus difficiles.

Je souhaite également remercier mes parents et mes sœurs adorées d'avoir cru en moi et de m'avoir encouragée à réaliser mes projets. Un grand merci à mes meilleures

amies pour leur écoute inconditionnelle et leur intérêt pour mes projets. Finalement, je désire remercier mon conjoint pour sa présence, ses encouragements, sa compréhension et sa patience qui m'ont permis de me dévouer à mes projets et d'apprécier davantage mon expérience aux cycles supérieurs.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	X
RÉSUMÉ.....	XI
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I.....	3
CONTEXTE THÉORIQUE.....	3
1.1 Trouble du spectre de l'autisme	4
1.2 Stress parental	4
1.3 Intervention comportementale intensive	7
1.3.1 Efficacité de l'intervention comportementale intensive	8
1.3.3 Effets de l'intervention comportementale intensive sur la famille	13
1.3.4 Description de l'intervention comportementale intensive	14
1.3.5 Implantation des programmes d'intervention comportementale intensive au Canada	17
1.3.6 Implantation de l'intervention comportementale intensive au Québec.....	18
1.4 Validité sociale.....	20
1.5 Implication parentale.....	21
1.6 Sentiment d'auto-efficacité	24
1.7 Savoir parental	25
1.8 Soutien et ressources	27
1.9 Objectifs	28
CHAPITRE II.....	30
ARTICLE 1.....	30
L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE : LES SERVICES REÇUS PAR DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ..	31
2.1 Contexte théorique et objectifs	34
2.1.1 Intervention comportementale intensive	35
2.2 Méthode	39

2.2.1	Participant	39
2.2.1	Instruments	40
2.2.2	Procédures	42
2.2.3	Analyse des données	43
2.3	Résultats	43
2.3.1	Durée, précocité, délai d'attente et heures d'intervention	44
2.3.2	Membres de l'équipe d'intervention et relation avec l'éducatrice	47
2.3.3	Modalités de dispensation de l'ICI	49
2.3.4	Discussion	54
2.3.5	Conclusion	57
CHAPITRE III		65
ARTICLE 2		65
PERCEPTIONS DE MÈRES D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AYANT REÇU UNE INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE : LEURS RESSOURCES ET LEURS DÉFIS		66
3.1.1	Intervention comportementale intensive	69
3.1.2	Expérience des parents d'enfants présentant un TSA	72
3.2	Méthode	80
3.2.1	Participant	80
3.2.2	Instruments	81
3.2.3	Procédures	83
3.2.4	Analyse de données	84
3.3	Résultats	84
3.3.1	Défis rencontrés par les mères	85
3.3.2	Ressources personnelles	89
3.3.3	Stratégies d'adaptation des mères	93
3.3.4	Soutien	98
3.4	Discussion	105
RÉFÉRENCES		113
CHAPITRE IV		124
ARTICLE 3		124

PERCEPTION DES EFFETS DE L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE CHEZ DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME	125
4.1.1 Intervention comportementale intensive	128
4.1.2 Validité sociale	133
4.2 Méthode	133
4.2.1 Participantes	134
4.2.2 Instruments	135
4.2.3 Procédures	136
4.2.4 Analyse des données	137
4.3 Résultats	138
4.3.1 Apports de l'intervention comportementale intensive	138
4.3.2 Inconvénients de l'intervention comportementale intensive	143
4.3.3 Fin des services	144
4.3.4 Classement scolaire de l'enfant	145
4.3.5 Perception globale de l'intervention comportementale intensive	146
4.3.6 Améliorations souhaitées	147
4.4 Discussion	148
RÉFÉRENCES	157
CHAPITRE V	166
DISCUSSION GÉNÉRALE	166
5.1 Article 1 : L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme	166
5.1.1 Résultats	167
5.1.2 Aspects cliniques	174
5.1.3 Apports de l'étude	175
5.2 Article 2 : Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu d'intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis	177
5.2.1 Résultats	177
5.2.2 Aspects cliniques	184
5.2.3 Apports de l'étude	186

5.3 Article 3 : Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme	188
5.3.1 Résultats	189
5.3.2 Aspects cliniques.....	194
5.3.3 Apports de l'étude.....	196
5.3.4 Limites des études	199
5.4 Conclusion.....	201
APPENDICE A.....	203
COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU PREMIER ARTICLECOEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS DU PROTOCOLE LIÉES AU PREMIER ARTICLE.....	203
APPENDICE B.....	205
COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU DEUXIÈME ARTICLE.....	205
APPENDICE C.....	208
COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU TROISIÈME ARTICLE.....	208
APPENDICE D.....	211
FICHE SIGNALÉTIQUE	211
APPENDICE E	216
ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ.....	216
APPENDICE F.....	227
LETTRÉ DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLLICITATION DES EXPERTS POUR LA VALIDATION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	227
APPENDICE G.....	230
LISTE DES COMMISSIONS SCOLAIRES, ÉCOLES ET ASSOCIATIONS DE PARENTS SOLLICITÉES	230
APPENDICE H.....	233
LETTRÉ DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLLICITATION DANS LES ÉCOLES ET LES COMMISSIONS SCOLAIRES DES PERSONNES RESSOURCES.	233
APPENDICE I	238
LETTRÉ DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLLICITATION DES MÈRES	238
APPENDICE J	242
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	242
APPENDICE K.....	249

LETTRE DE REMERCIEMENT POUR LES PARTICIPANTES.....	249
NATHALIE POIRIER, PH. D., DIRECTRICE DE RECHERCHE ET PROFESSEURE AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE.....	250
APPENDICE L	251
LISTE DES RESSOURCES ET RÉSEAUX DE SOUTIEN ACCESSIBLES AUX PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME	251
APPENDICE M	253
FORMULAIRE DU RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANTS DE RECHERCHE.....	253
APPENDICE N.....	255
CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL	255
RÉFÉRENCES.....	257

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1	Questions du protocole d'entrevue relatives aux objectifs de l'étude	42
Tableau 2.2	Participation aux supervisions	49
Tableau 3.1	Questions du protocole en lien avec les objectifs de l'étude	83
Tableau 3.2	Difficultés vécues au quotidien	86
Tableau 3.3	Sources de soutien informatif	102
Tableau 4.1	Questions du protocole d'entrevue relatives aux objectifs de l'étude	136
Tableau 4.2	Inconvénients de l'intervention tels que perçus par les mères	143

RÉSUMÉ

Les plus récentes études ont démontré que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) touche environ 1 % de la population (Centers for Disease Control and Prevention, 2012; Fombonne, 2009; Lamontagne, 2011; Noiseux, 2011; Weintraub, 2011). Les enfants ayant un TSA présentent un tableau clinique complexe qui s'accompagne de difficultés engendrant de nombreuses adaptations au sein de la famille entière. Par ailleurs, les parents doivent privilégier le traitement qui sera le plus favorable pour le développement de leur enfant et l'amélioration de leur qualité de vie. Au Québec, depuis 2003, l'intervention comportementale intensive (ICI) est offerte aux enfants présentant un TSA par le biais des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) (MSSS, 2003). Cette intervention a démontré son efficacité. D'abord, elle génère des progrès significatifs chez les enfants, notamment en ce qui a trait au développement d'habiletés langagières et de la communication. De plus, elle permet la diminution des comportements problématiques (Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011).

La présente étude s'intéresse à l'expérience de 15 mères d'enfants présentant un TSA ayant reçu de l'ICI principalement en CRDITED¹. L'objectif de cette recherche est de décrire en premier lieu les caractéristiques de l'intervention reçue selon la perception des mères, ensuite, les défis existant dans la vie de ces mères ainsi que les ressources qu'elles déploient pour les surmonter et finalement, les effets perçus de l'intervention sur le développement et le bien-être des enfants et de leur famille. La réalisation de ce projet vise à promouvoir des pratiques d'intervention favorisant l'expérience des parents et des professionnels concernés tout en permettant l'actualisation du potentiel de l'enfant présentant un TSA.

La méthode qualitative est privilégiée dans le cadre de ce projet de recherche, car elle permet d'explorer en profondeur l'expérience des participantes en rapport aux domaines ciblés et permet également de recueillir des informations riches et variées quant à des phénomènes qui n'auraient pu être obtenus via une méthode quantitative. Dans un contexte où le diagnostic de TSA engendre des remaniements importants au

¹ Il est à noter que cinq familles ont également reçu des services d'une clinique privée soit avant l'accès à l'intervention pour pallier le délai d'attente, soit à la fin de l'ICI pour les familles désirant

sein de la famille et où les effets de l'intervention se perçoivent non seulement sur le développement de l'enfant, mais sur ses parents, sa fratrie et sa famille élargie, il apparaît essentiel de s'intéresser à la perception des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI. Pour ce faire, des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès des participantes grâce à l'utilisation d'un protocole d'entretien élaboré aux fins de ce projet de recherche et validés par des experts.

Les résultats sont présentés sous forme de trois articles. Ils indiquent une variabilité dans l'octroi des services d'ICI ainsi que des variations par rapport aux modèles sur lesquels se repose l'intervention. Cela mérite une évaluation approfondie pour assurer les conditions optimales de l'ICI. L'utilisation des ressources personnelles et la mise en place de stratégies d'adaptation s'avèrent essentielles, non seulement pour faire face aux difficultés amenées par le diagnostic, mais aussi pour compenser le soutien lacunaire. Parmi les moyens utilisés les plus communs se trouvent la recherche d'informations, les changements liés à l'emploi, la participation au sein d'associations et l'implication dans l'intervention. Certaines mères affirment avoir reçu du soutien provenant de leur entourage, des professionnels et principalement des éducatrices. Cette aide, appréciée des mères, leur a permis de composer avec leurs responsabilités parentales et celles liées à l'éducation de leur enfant ayant des particularités de développement. Néanmoins, le besoin de soutien demeure important et met en lumière la pertinence de réfléchir à un modèle pouvant faciliter la démarche qu'englobe l'intervention pour mieux soutenir les parents d'enfant présentant un TSA. Les données de la recherche révèlent des effets considérables sur le développement des enfants à travers plusieurs domaines ainsi que des apports intéressants pour la famille. Bien que l'ICI soit perçue positivement, certaines limites émergent et donnent lieu à des recommandations pour bonifier l'intervention.

Mots-clés : intervention comportementale intensive, trouble du spectre de l'autisme, expérience maternelle, stratégies d'adaptation, modalités de dispensation de l'ICI.

INTRODUCTION

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue le trouble neurodéveloppemental ayant le taux d'incidence le plus élevé et, selon de récentes études, cette augmentation persiste (Fombonne, 2009; Noiseux, 2011; Weintraub, 2011). Pour optimiser le développement des enfants présentant un TSA, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a adopté depuis 2003 l'intervention comportementale intensive (ICI). Celle-ci est offerte par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) aux enfants âgés de deux à six ans qui présentent un TSA (MSSS, 2003).

Le TSA fait l'objet de nombreuses études, notamment sur les conséquences qu'il entraîne sur la qualité de vie des familles (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2010; Sabourin, des Rivières-Pigeon, & Granger, 2011; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De nombreuses études portent sur les interventions visant à améliorer le développement de ces enfants et, plus spécifiquement, sur l'efficacité d'une ICI (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2009, 2010; Larsson, 2008, 2010; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011). Plus récemment, des chercheurs québécois se sont penchés sur la question et mènent actuellement des études portant sur l'effet de l'ICI sur les familles québécoises (des Rivières-Pigeon, Courcy, Sabourin, & Granger, 2010; Dionne, Paquet, Joly, & Rivard, 2011). Des variables, telles que l'implication parentale et la présence de soutien, ont été identifiées comme prédictives de la réussite de l'intervention (McConachie & Diggle, 2007; Solish & Perry, 2008). Quelques études révèlent que les parents s'engagent dans un processus d'adaptation leur permettant de conjuguer avec l'annonce du diagnostic, mais rares sont celles s'intéressant spécifiquement au processus d'adaptation adopté par les

mères (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; White & Hastings, 2004). La présente recherche, effectuée auprès de 15 mères d'enfant présentant un diagnostic de TSA et ayant reçu une ICI, vise à connaître leurs perceptions quant aux services d'ICI offerts à leur enfant. De plus, cette étude a pour but d'explorer l'expérience des participantes quant aux stratégies d'adaptation utilisées, aux ressources déployées et au soutien leur ayant permis de composer avec les différents enjeux vécus suite à la présence du TSA de leur enfant et en lien avec l'intervention. Finalement, les effets des services reçus tels que perçus par les mères seront décrits. Ces objectifs visent à développer une meilleure compréhension du TSA, de l'ICI et des effets qu'ils engendrent sur l'enfant et sa famille. Tout ceci afin de promouvoir des stratégies pouvant aider les parents et les divers professionnels impliqués à mieux intervenir auprès de ces familles.

Cette thèse est divisée en cinq chapitres. D'abord, le premier chapitre fait état des connaissances sur le TSA, le stress parental, l'ICI, la validité sociale, l'implication parentale, le sentiment d'auto-efficacité parentale, le savoir parental ainsi que le soutien et les ressources. Cette recension des écrits a servi à l'élaboration du protocole d'entrevue utilisée pour la réalisation de la cueillette de données. Les second, troisième et quatrième chapitres exposent les résultats de la recherche sous forme de trois articles dont les thèmes distincts correspondent respectivement aux trois objectifs précisés précédemment. Chacun des articles présente une brève introduction abordant l'objectif de l'étude, la méthode, les résultats et une discussion. Finalement, au cinquième chapitre se trouve une discussion générale des résultats obtenus.

CHAPITRE I

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Trouble du spectre de l'autisme²

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), caractérisé par sa nature neurodéveloppementale, réfère à une altération persistante du développement d'un enfant notamment sur le plan des interactions et de la communication sociale ainsi que sur le plan des comportements et des intérêts. Le TSA comprend trois niveaux de sévérité qui se distinguent par le degré de soutien requis (American Psychological Association [APA], 2013). Les études épistémologiques les plus récentes suggèrent qu'environ 1 % de la population soit atteinte d'un TSA (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean-Heywood, 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff, Lihong, Piperni, & Fombonne, 2010; Newschaffer et al., 2007; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger, & Fombonne, 2010; Weintraub, 2011). Par ailleurs, le *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) (2012) estime le taux de prévalence à 1/88. L'élargissement du concept et de l'étendue des critères diagnostiques, l'identification précoce, la sensibilisation des professionnels et de la population quant à la condition ainsi que le développement de services constituent des facteurs pouvant expliquer la hausse de la prévalence du TSA ainsi qu'une réelle augmentation peuvent avoir contribué à cette tendance (Fombonne, 2009; Lamontagne, 2011; Newschaffer et al., 2007; Saracino et al., 2010; Weintraub, 2011).

1.2 Stress parental

Le TSA induit des changements et des remaniements familiaux, il peut alors altérer de manière importante la qualité de vie de la personne présentant ce trouble, de sa

² Ce terme et son acronyme TSA seront employés à grande majorité dans ce texte pour alléger lecture et pour favoriser la compréhension des lecteurs. Leur utilisation fera parfois référence à l'appellation *trouble envahissant du développement* qui est largement utilisé dans les documents ministériels et, ce, même s'il existe des distinctions dans la définition de ces termes.

fratrie et de ses parents (Allik, Larsson, & Smedje, 2006). Au-delà des critères énoncés dans la définition du trouble se présentent des difficultés liées au sommeil (Cotton & Richdale, 2006) et à l'alimentation (Bandini et al., 2010; Martins, Young, & Robson, 2008), des troubles psychologiques (Matson & Nebel-Schwalm, 2007) ainsi que des problèmes médicaux (Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch, & Levy, 2005; Gurney, McPheeters, & Davis, 2006), sensoriels et moteurs (Lord & McGee, 2001). Ces difficultés portent entrave au bon fonctionnement de la personne ayant reçu le diagnostic (American Psychiatric Association, 2013) et suscitent de vives inquiétudes chez ses parents (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Estes et al., 2009; Poirier & Goupil, 2008). Par ailleurs, plusieurs études révèlent un niveau de détresse psychologique important chez les parents d'enfant présentant un TSA (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Allik, Larsson, & Smedje (2006) ont comparé les niveaux de stress et de qualité de vie de parents d'enfant avec un TSA (n=89) et de parents d'enfant ayant un développement typique (n=46). Leur étude indique des taux de stress significativement supérieurs, une qualité de vie moindre ainsi qu'une utilisation plus faible de ressources et de stratégies d'adaptation chez les familles d'enfant ayant un TSA. Les données d'une étude d'envergure populationnelle (n=61 772) abondent dans le même sens en rapportant des niveaux de stress parental plus élevé ainsi qu'un état de santé mentale et émotionnelle inférieur chez les mères d'enfant présentant un TSA (n=364) (Montes & Halterman, 2007). Eisenhower, Baker, & Blacher (2005) ont également étudié le bien-être maternel en comparant le niveau de stress et de dépression selon diverses catégories de troubles de développement (n=215). Ces auteurs précisent que les niveaux de stress et de dépression chez les mères d'enfants présentant un TSA (n=14) sont plus élevés que ceux observés dans les autres populations à l'étude. Une méta-analyse (n=15) (Hayes & Watson, 2013) portant sur ce même sujet, confirme ce qui est rapporté par d'autres chercheurs en démontrant que le niveau de stress et de

dépression est effectivement supérieur chez les parents d'enfant présentant un TSA en rapport aux parents d'enfant ayant un autre type de difficulté de développement. Bien que le stress parental ait été étudié plus particulièrement chez les mères, plus récemment certains auteurs se sont intéressés au stress vécu par les pères d'enfants ayant un TSA. Une recherche québécoise effectuée auprès de mères (n=118) et de pères (n=118) d'enfants présentant un TSA décrit le stress parental au début de l'ICI (Rivard et al., 2014). Ces auteures mettent en évidence un indice de stress au-delà du seuil clinique, mais surtout, ils indiquent un taux de stress plus important chez les pères de l'échantillon.

Plusieurs variables ont été identifiées comme étant déterminantes dans la présence de stress parental. D'abord, la revue de littérature réalisée par Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) aborde certains facteurs pouvant contribuer au développement d'une détresse psychologique et découlant de la présence du diagnostic de TSA dans la famille. Ces auteures nomment, entre autres, les problèmes financiers, les difficultés conjugales et la monoparentalité. Courcy et des Rivières-Pigeon (2013), dans une étude réalisée auprès de 112 mères d'enfants, traitent plus particulièrement des paramètres expliquant les symptômes dépressifs observés chez les participantes. Parmi ceux-ci se retrouvent les difficultés liées à l'argent, à la conciliation travail-famille, à la relation de couple, la perception négative de la santé physique ainsi que le manque de soutien instrumental. D'autres auteurs ont identifié des facteurs plus spécifiques aux responsabilités et aux rôles parentaux, à la relation parent-enfant (Davis & Carter, 2008; Mekki, 2012) et aux caractéristiques de l'enfant ayant un TSA (Montes & Halterman, 2007). Plus précisément, la sévérité de la symptomatologie de l'enfant (Estes et al., 2009), son âge, son sexe, les déficits sur le plan des habiletés cognitives, langagières et sociales (Davis & Carter, 2008) ainsi que les comportements problématiques sont associés au stress parental (Davis & Carter, 2008; Hastings & Johnson, 2001; Mekki, 2012). L'étude de Rivard et ses collègues

(2014) révèlent des associations entre le stress parental et plusieurs variables telles que les rôles parentaux, le délai d'attente pour les services d'intervention, l'âge de l'enfant, son fonctionnement intellectuel, la sévérité des symptômes ainsi que les comportements adaptatifs. Certaines distinctions sont soulevées en regard des déterminants du stress selon le genre du parent. Par exemple, le stress de la mère serait associé à l'âge de l'enfant alors que pour le père, il serait associé à l'âge, mais également au sexe de l'enfant.

Au-delà des efforts consentis par les parents afin de satisfaire les besoins particuliers de leur enfant, ils doivent faire des choix quant au type d'intervention à privilégier pour contribuer à l'éducation de leur enfant et à l'amélioration de sa qualité de vie (Allik et al., 2006; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway, Connolly, & Novak, 2007; Wintgens & Hayez, 2006).

1.3 Intervention comportementale intensive³

L'intervention comportementale intensive (ICI) renvoie aux programmes d'intervention pour les enfants présentant un TSA qui sont issus de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (angl. *Applied Behaviour Analysis*, ABA). L'ICI s'inspire des travaux de recherche de Lovaas (Lovaas, 1987; Lovaas, Koegel, Simmons, & Long, 1973) qui a développé un programme d'intervention pour les enfants présentant un TSA en se référant aux principes fondamentaux d'un modèle comportemental de l'apprentissage : l'analyse appliquée du comportement (AAC). L'AAC se définit comme une discipline appliquée, fondée sur les principes du

³ Bien que les écrits précisent qu'une intervention intensive correspond à 20 heures et plus d'intervention et que cela ne représente pas tout à fait la réalité québécoise, l'expression *intervention comportementale intensive* sera tout de même privilégiée puisqu'elle est utilisée dans les documents ministériels.

béaviorisme et, plus précisément, du conditionnement opérant, alors que l'ICI est un ensemble de programmes d'intervention découlant de l'AAC et s'appliquant spécifiquement aux enfants ayant un TSA (Forget, Schuessler, Paquet, & Giroux, 2005; McGahan, 2001).

1.3.1 Efficacité de l'intervention comportementale intensive

À l'heure actuelle, l'ICI constitue l'une des seules méthodes d'intervention auprès des enfants présentant un TSA ayant démontré son efficacité par des évidences scientifiques (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2009, 2010; Larsson, 2008, 2010; Makrygianni & Reed, 2010; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). Plusieurs études ont indiqué que l'ICI permet l'amélioration du langage, du quotient intellectuel, des comportements adaptatifs et la diminution des symptômes autistiques chez les enfants présentant un TSA, ce qui appuie les premières recherches entreprises par Lovaas (Cohen, Amerine-Dickens, & Smith, 2006; Eldevik et al., 2009; Grindle, Kovshoff, Hastings, & Remington, 2009; Larsson, 2008, 2010; Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; McGahan, 2001; MSSS, 2003; Norris, Paré, & Starky, 2006; Peters-Scheffer et al., 2011; Sallows & Graupner, 2005; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011).

En lien avec ce qui précède, Virués-Ortega (2010) a effectué une méta-analyse visant à examiner l'efficacité des interventions reposant sur l'AAC. Parmi les 26 études recensées, 13 d'entre elles présentaient l'ICI selon le modèle de Lovaas. La méta-analyse ne se base pas uniquement sur ce critère pour évaluer l'efficacité des interventions comportementales, mais plutôt en considérant les améliorations observées sur le plan du fonctionnement intellectuel, langagier et des comportements. Les résultats démontrent des gains supérieurs des habiletés de communication expressive et réceptive en comparaison au QI non verbal, aux habiletés sociales et

aux comportements adaptatifs. L'auteur mentionne également que le programme de Lovaas génère des effets positifs plus élevés sur le plan de la communication.

Une recension systématique des écrits réalisée par Warren et ses collaborateurs (2011) documente les effets d'interventions développementales et comportementales intensives précoces sur le développement d'enfants présentant un TSA. Parmi les 35 études recensées, 23 correspondaient à l'ICI, mais seulement huit ont été retenues pour une analyse plus approfondie et, ce, en raison des critères d'inclusion liés à la méthode utilisée dans le cadre des recherches. Les données révèlent des progrès significatifs sur le plan cognitif, langagier et des comportements adaptatifs lorsque l'intervention est intensive, c'est-à-dire plus de 30 heures par semaine sur une durée d'un à trois ans et lorsqu'elle est octroyée par des éducateurs qualifiés. Selon ces auteurs, l'ICI engendre des effets supérieurs à une intervention éclectique, notamment en ce qui a trait aux habiletés cognitives, langagières et aux comportements.

Une revue de cinq méta-analyses évaluant l'ICI auprès d'enfants avec un TSA (Reichow, 2012) démontre l'efficacité de l'intervention. Des gains importants ont été observés chez de jeunes enfants, notamment en ce qui a trait à leur fonctionnement intellectuel et à leurs comportements adaptatifs. De plus, l'auteur de cette étude indique que l'ICI constitue le traitement ayant reçu le plus d'appuis empiriques.

Suite à une revue systématique des études et des méta-analyses portant sur l'efficacité d'interventions non médicales pour les personnes ayant un TSA, Maglione et ses collaborateurs (2012) corroborent les dires des chercheurs s'intéressant à ce sujet en mettant de l'avant que les programmes reposant sur l'AAC, selon le modèle de Lovaas, génèrent effectivement des résultats significatifs en lien avec le langage, les comportements adaptatifs et le fonctionnement intellectuel. Ces programmes ont, selon ces auteurs, un degré d'efficacité modéré (Maglione et al., 2012).

Dans un autre ordre d'idées, la plupart des études portant sur l'efficacité de l'ICI ont été réalisées dans des contextes expérimentaux et cliniques, mais peu d'entre elles se sont penchées sur les effets d'une ICI implantée dans les milieux naturels des enfants et les milieux communautaires (Eikeseth, Klintwall, Jahr, & Karlsson, 2012). L'évaluation de l'efficacité d'une telle intervention en contextes communautaires est nécessaire afin de vérifier si elle démontre des effets similaires à celle étudiée sous des conditions expérimentales rigoureuses (Eikeseth et al., 2012). Les résultats d'une étude canadienne menée par Perry et ses collaborateurs (2008) auprès d'enfants recevant de l'ICI à la maison, en centres d'intervention ou en milieu préscolaire, révèlent des améliorations sur le plan des comportements adaptatifs, des symptômes autistiques et du fonctionnement intellectuel. Des études réalisées auprès d'enfants d'âge préscolaire recevant de l'ICI en maternelle dans une école ordinaire démontre des progrès significatifs en ce qui a trait au fonctionnement intellectuel (Eldevik, Hastings, Jahr, & Hughes, 2012), aux habiletés sociales (Eldevik et al., 2012), à la communication (Eldevik et al., 2012) et aux comportements adaptatifs (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011). Inversement, certaines études indiquent que l'ICI ne s'avère pas aussi efficaces dans des contextes plus naturels ou lorsqu'elle est dirigée par les parents (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2002; Eikeseth et al., 2012). Les difficultés d'implantation de l'ICI en contextes communautaires peuvent être attribuables à de multiples facteurs. D'abord, elle peut ne pas être offerte aussi intensivement ou précocement que ce qui est suggéré dans les écrits (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973; MSSS, 2003). Il est à noter toutefois que certaines études rapportent des améliorations significatives en dessous des 20 heures d'intervention (13,7 heures) (Eldevik et al., 2012) ainsi que peu de divergence entre un programme intensif ou non intensif (15 heures) (Fernell et al., 2011). Certains auteurs se demandent si l'efficacité de l'ICI en contextes communautaires peut être démontrée à coûts réduits dans une perspective de développement durable de

programmes intégrant les composantes favorisant la réussite d'une telle intervention (Smith et al., 2010).

1.3.2 Perception parentale de l'intervention comportementale intensive

Au-delà des études sur l'efficacité de l'ICI, il apparaît essentiel d'étudier la perception des parents à l'égard des programmes d'intervention offerts à leur enfant présentant un TSA puisque leur perception pourrait influencer le choix des interventions (Blacklock, Weiss, Perry, & Freeman, 2012; Bowker, D'Angelo, Hicks, & Wells, 2011) en plus de jouer un rôle déterminant dans la façon dont ils s'impliquent auprès de l'enfant et auprès de l'équipe d'intervenants (Blacklock et al., 2012; Solish & Perry, 2008). De plus, certains auteurs sont d'avis que la perception des parents pourrait être associée à la qualité de l'intervention et par conséquent aux effets de cette dernière sur l'enfant. À ce jour, peu d'études ont recensé les effets perçus de l'ICI sur le développement de l'enfant selon une perspective parentale. Courcy et des Rivières-Pigeon (2012) sont de rares chercheuses québécoises à s'y être intéressées. Leur étude sur la santé et le bien-être des familles d'enfant ayant reçu de l'ICI indique que la plupart des parents (93 %) sont satisfaits des améliorations observées et qu'ils attribuent ces progrès à l'intervention. Les résultats révèlent des effets positifs sur le plan des habiletés langagières (83 %), comportementales (71 %), sociales (77 %) et d'autonomie (73 %). Blacklock, Weiss, Perry, et Freeman (2012) ont mesuré les perceptions des parents ainsi que les réels progrès d'enfant ayant reçu une ICI. Leurs résultats rapportent une perception positive ou fortement positive de l'intervention en regard des changements observés chez l'enfant. Les auteurs rapportent toutefois un biais dans la perception des parents étant donné que certaines variables ne correspondaient pas aux progrès réels des enfants. Il est donc important de noter que la perception des parents n'est pas recueillie dans le but de mesurer les effets de l'intervention, mais plutôt dans l'objectif d'explorer la façon dont elle est

vécue par la famille ainsi que la manière dont elle influence l'implication des parents en plus de leur décision quant au choix de l'intervention et leur adhésion à cette dernière. Le choix de l'intervention et la perception des parents ont fait l'objet d'une étude réalisée par une équipe de chercheurs ontariens (Bowker et al., 2011), par l'entremise d'un sondage électronique publié sur des sites internet canadiens et américains (n=1034). Ils ont recueilli des informations quant aux interventions les plus fréquemment choisies par des parents provenant du Canada, des États-Unis, de l'Australie et de l'Europe. L'AAC apparaît comme étant l'approche étant privilégiée par 37 % des répondants. Selon les résultats de cette étude, les parents dont l'enfant a suivi un programme d'AAC perçoivent des améliorations importantes à travers les diverses sphères du développement de leur enfant, soit sur le plan des habiletés cognitives (16,7 %), comportementales (25,1 %), attentionnelles (11,4 %), langagières (22,6 %), sociales (14,2 %) et motrices (1,4 %). Les résultats de cette étude permettent de constater que le choix des parents quant aux interventions n'est pas déterminé par les données probantes. À cet effet, les auteurs rappellent que l'AAC est la méthode ayant le plus d'appuis empiriques (Reichow, 2012), mais que 63 % des personnes ayant participé au sondage ne l'ont pas considéré dans leur choix d'intervention (Bowker et al., 2011). Il apparaît donc important de s'interroger sur les facteurs motivant les parents à privilégier une méthode plutôt qu'un autre. Cela soulève une question fort pertinente, celle de la validité sociale. La perception des parents quant aux changements attribuables à l'ICI serait un élément-clé de la validité sociale d'une intervention. Il s'avère alors essentiel d'accorder une importance particulière à la perception des parents surtout si leurs indicateurs de réussite des interventions diffèrent de ceux établis par les cliniciens et les chercheurs. Par exemple, il est possible que les parents évaluent et choisissent une intervention selon leurs valeurs, leurs croyances, leurs priorités ainsi que les effets quotidiens générés sur leur situation familiale (Bowker et al., 2011).

Parallèlement, Tzanakaki et ses collègues (2012) identifient certains éléments influençant les parents à choisir l'ICI. Parmi ceux-ci sont nommées les informations reçues par les professionnels au sujet des interventions, les informations recueillies par l'intermédiaire de sites internet, de livres, l'accessibilité de l'intervention, l'efficacité de la méthode ou encore, les attentes à l'égard des bienfaits sur le développement de l'enfant et sur la qualité de vie de la famille.

1.3.3 Effets de l'intervention comportementale intensive sur la famille

En lien avec ce qui précède, certains auteurs rappellent l'importance de s'intéresser aux conséquences d'une ICI sur les parents et la fratrie afin de comprendre pleinement l'efficacité de l'intervention (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). Il est important de vérifier la perception des parents quant aux effets de l'ICI sur l'enfant, mais également sur la famille. Il est possible que l'intervention s'additionne aux défis que rencontrent ces parents en lien avec le diagnostic de leur enfant. Il s'avère essentiel de reconnaître les besoins spécifiques des parents et d'y porter une attention particulière, sinon il se peut que l'intervention ne produise les effets escomptés (Karst & Van Hecke, 2012; Maglione et al., 2012). Dans certains cas, elle pourrait même nuire au développement de l'enfant et à la qualité de vie des membres de sa famille (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). L'intervention auprès des personnes ayant un TSA requiert l'implication des parents de diverses façons (Granger et al., 2010), de laquelle peuvent découler des progrès significatifs chez l'enfant, mais également des effets positifs sur plusieurs variables parentales, telles qu'une meilleure connaissance du TSA (McConachie & Diggle, 2007), la hausse du sentiment d'auto-efficacité, la baisse du niveau de stress et l'amélioration de la relation conjugale (Karst & Van Hecke, 2012). Cela étant dit, s'intéresser à l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA et ayant reçu une ICI permettra de recueillir des informations judicieuses concernant leur vécu, la

relation s'établissant entre les interventions et les effets qu'elles génèrent sur la famille ainsi que les variables pouvant influencer leur perception de l'intervention. Ceci amènera une meilleure compréhension de leur expérience et orientera le développement des pratiques d'intervention plus adaptées. Par exemple, les parents pourraient bénéficier d'intervention visant à réduire leur niveau de stress ou d'une ICI davantage centrée sur l'amélioration des comportements, ce qui pourrait, conséquemment, contribuer à une qualité de vie supérieure (Grindle & Remington, 2014). La validité sociale des programmes d'ICI pourrait résulter d'une meilleure connaissance des facteurs familiaux et de leurs effets sur le succès de l'intervention. Une méthode d'analyse qualitative permettra d'explorer en profondeur la situation de ces familles afin de représenter le plus justement possible leur réalité par l'émergence de thèmes en lien avec leur expérience. Souvent, des contenus qui n'auraient pu être captés par une méthode quantitative jaillissent des entretiens réalisés auprès des familles. Ceux-ci pourraient, ultérieurement être quantifiés afin de déterminer leurs relations avec d'autres variables (Grindle & Remington, 2014)

1.3.4 Description de l'intervention comportementale intensive

L'objectif de ces programmes est d'enseigner aux enfants présentant un TSA des comportements socialement appropriés, de réduire l'émission de comportements inadéquats et, ce, dans le but d'améliorer leur qualité de vie (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). L'ICI se doit d'être individualisée, en suivant la séquence typique du développement de l'enfant et en fonction de ses acquis et de son rythme d'apprentissage. Cette intervention couvre les domaines déficitaires des TSA, soit les interactions et la communication sociales ainsi que les intérêts restreints et stéréotypés (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Maurice, Green, & Luce, 1996/2006). Les programmes prévoient le développement des habiletés de motricité (fine et globale), d'imitation, de langage (réceptif et expressif), de jeu fonctionnel,

d'autonomie ainsi que des habiletés préscolaires, scolaires et sociales (Taylor & McDonough, 1996/2006).

L'enseignement direct par essais distincts est une des stratégies d'intervention privilégiée (Copeland & Buch, 2013; Paquet, Rivard, Dionne, & Forget, 2012; Smith, 2001). Ce type d'enseignement se caractérise par le fractionnement des comportements ou des compétences à acquérir en petites étapes, mesurables et observables. Ces éléments seront cotés tout au long des séances et répétés selon une période de temps déterminée et puis soutenus par l'octroi d'aide, sous forme verbale, gestuelle ou physique, et son estompage dès que possible ainsi que par l'utilisation de procédés de renforcement. Cette technique d'enseignement suit la séquence suivante : la présentation du stimulus discriminatif, la réponse et le renforçateur (S-R-C) (Maurice et al., 1996/2006; McEachin, Smith, & Lovaas, 1993; Rogé, 2008; Smith, 2001).

Le programme d'ICI découlant des travaux de Lovaas (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973; Maurice et al., 1996/2006) est divisé en trois volets, débutant, intermédiaire et avancé, qui comprennent des programmes d'enseignement visant l'acquisition d'habiletés précises au sein de divers domaines. Une fois les objectifs acquis, ils sont révisés et ajustés en fonction des progrès de l'enfant. Le curriculum débutant sert à familiariser la famille au programme et à l'implanter à domicile. Les curricula débutant et intermédiaire visent à développer les habiletés de base, d'imitation, de communication (réceptive et expressive) ainsi que les habiletés préscolaires et d'autonomie, en plus de voir à la réduction des comportements inappropriés. La principale distinction entre ces deux curricula est le niveau de difficulté des habiletés à acquérir. Pour sa part, le curriculum avancé vise le développement du langage abstrait, des habiletés d'interactions sociales, des habiletés de base en lecture, en écriture et en mathématiques. Ces dernières préparent ainsi l'enfant à son entrée

scolaire. La durée prévue pour l'achèvement de chaque curriculum est d'un an, mais peut varier en fonction de l'intensité de l'intervention et la progression de l'enfant (Maurice et al., 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006).

Selon les études de Lovaas (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973), l'intervention doit être intensive, c'est-à-dire au moins 40 heures par semaine et prévoit trois ans pour compléter ces programmes. D'autres auteurs vont qualifier l'ICI d'intensive lorsqu'elle est appliquée entre 20 et 40 heures par semaine (Eikeseth, 2011; Larsson, 2008; Maglione et al., 2012; Makrygianni & Reed, 2010; McGahan, 2001), où l'intervention, d'une durée de deux ans ou plus, débute avant l'entrée à l'école et, ce, pour la plupart des enfants afin d'obtenir des résultats optimaux (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). Au Québec, elle se déroule généralement au domicile de l'enfant, mais elle peut aussi bien être octroyée en milieu de garde éducatif ou en établissement spécialisé (Granger et al., 2010; Sabourin et al., 2011). Traditionnellement, l'intervention commence par de courtes séances individuelles au domicile et prévoit la transition vers des groupes lorsque l'enfant est prêt à les intégrer pour permettre la généralisation des acquis (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). De plus, pour être qualifiée d'ICI, tel que Lovaas le recommande, l'intervention doit être octroyée, dirigée et supervisée par des personnes détenant un diplôme d'études universitaire spécialisées en AAC et ICI pour, par la suite, gravir des échelons en tant qu'intervenants juniors, seniors et superviseurs (Hayward, Gale, & Eikeseth, 2009). Les supervisions permettent de diriger les membres de l'équipe dans leurs interventions, de fixer et de réviser, sur une base régulière, des objectifs adaptés aux besoins de l'enfant et de sa famille. Lovaas (1987) et bon nombre d'auteurs insistent également sur l'importance d'impliquer les parents, en tant que cothérapeutes, à chaque étape du programme pour permettre la généralisation des acquis de l'enfant dans tous ses milieux de vie (Grindle et al., 2009; Lovaas & Buch, 1997; Solish & Perry, 2008). Dans la même optique, cette généralisation est

également favorisée par une équipe d'intervention composée de plusieurs intervenants (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Hayward et al., 2009).

1.3.5 Implantation des programmes d'intervention comportementale intensive au Canada

À titre indicatif, il est important de reconnaître que différents termes sont utilisés pour désigner l'intervention inspirée des travaux de Lovaas. Au Canada, les appellations les plus fréquentes sont l'intervention comportementale précoce (ICP) (angl. *Early Behavioral Intervention [EBI]*), l'intervention comportementale intensive précoce (ICIP) (angl. *Early Intensive Behavioral Intervention [EIBI]*), l'*Intensive Behavioral Intervention (IBI)* et l'*Applied Behavioral Analysis (ABA)* et l'intervention comportementale intensive (ICI). Toutefois, il est à noter que ces appellations ne constituent pas des synonymes puisqu'elles comportent des divergences, mais les principaux fondements se recoupent (Norris et al., 2006). Les provinces canadiennes préconisant ce type d'intervention bénéficient d'un financement partiel de leur gouvernement pour les enfants d'âge préscolaire. Par exemple, en Colombie-Britannique et au Nouveau-Brunswick, une somme annuelle de 20 000 dollars est directement accordée aux parents pour chacun des enfants ayant un TSA (Norris et al., 2006). De plus, en Colombie-Britannique et au Manitoba, près de 6 000 dollars sont offerts aux familles ayant des enfants d'âge préscolaire ou scolaire pour couvrir les coûts de l'intervention recommandée (Madore & Paré, 2006; McGahan, 2001; Norris et al., 2006). Au Québec, les parents ne reçoivent pas cette aide financière, l'enveloppe budgétaire est plutôt octroyée aux établissements publics, soit les CRDITED, qui dispensent les services d'ICI. En ce qui concerne la participation fédérale au financement, elle est régie par la Loi canadienne sur la santé qui accorde le droit aux provinces et aux territoires de déterminer les services de santé assurés, ce qui explique les différences percevables à l'échelle du pays. En ce sens, la loi s'applique d'abord aux services médicaux dispensés en milieux hospitaliers, ceux

offerts par d'autres établissements ainsi qu'aux services semblables ou additionnels dans lesquels peuvent s'inscrire les services d'intervention. En d'autres mots, les provinces canadiennes ont la liberté d'exclure ou d'inclure cette intervention sous la liste des services semblables ou particuliers afin qu'elle puisse être remboursée partiellement ou intégralement (Norris et al., 2006).

1.3.6 Implantation de l'intervention comportementale intensive au Québec

En 2003, avec la publication du document *Un geste porteur d'avenir*, une réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux a eu lieu suite à laquelle la Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a adopté une offre de services spécialisés l'engageant à assurer le droit aux personnes ayant un TSA à une qualité de vie égale à celle de tout autre citoyen et à favoriser leur participation et leur intégration sociale. Les CRDITED ont ainsi reçu le mandat de développer des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation et d'offrir un programme d'ICI aux jeunes enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) leur permettant de recevoir jusqu'à 20 heures de services éducatifs par semaine (MSSS, 2003). Dans ce document, les approches les plus utilisées auprès de cette clientèle sont nommées, notamment, le *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* (TEACCH), le système de communication *Picture Exchange Communication System* (PECS) ainsi que l'approche Lovaas. Il est précisé que l'approche Lovaas est une méthode d'ICI. Bien qu'il demeure difficile de déterminer l'approche « la plus appropriée pour un individu en particulier », c'est l'ICI qui est privilégiée (MSSS, 2003; Protecteur du citoyen, 2009). À cet égard, certains auteurs mentionnent que les programmes d'ICI et les stratégies d'intervention privilégiées peuvent varier d'un CRDITED à un autre (Gamache, Joly, & Dionne, 2011; Paquet et al., 2012).

La FQCRDITED, en collaboration avec le MSSS et certains milieux universitaires québécois (p.ex. : Université Laval, Université du Québec à Chicoutimi et l'Université de Montréal), ont élaboré un plan national de formation visant le développement de l'expertise et l'acquisition de compétences pour l'ensemble des intervenants et des superviseurs œuvrant auprès de la clientèle TSA dans les 22 CRDITED du Québec (FQCRDITED, 2003). La formation comprend deux programmes : 1) le certificat de premier cycle en intervention sur les TED et 2) le diplôme d'études supérieures spécialisées en supervision de l'intervention auprès des personnes présentant un TED. Chacun des programmes prévoient 90 heures de formation vouées à l'ICI, telle que conçue par Lovaas, comme approche préconisée auprès des personnes présentant un TSA (Direction générale de la formation continue & Université Laval, 2003a, 2003b). Cela semble être un bon indicateur du type d'ICI utilisé en CRDITED. Encore peu de données sont disponibles quant à l'implantation d'une intervention par des dispensateurs de services publics (Gamache et al., 2011; Perry et al., 2008). Toutefois, le protecteur du citoyen révèle certaines disparités dans les modalités de dispensation des services à travers la province (2009). Les observations de Bélanger et Héroux de Sève (2009) abondent dans le même sens en précisant que les CRDITED n'offrent en moyenne que 14 heures et, ce, uniquement pour la moitié des enfants ayant reçu un diagnostic. Le suivi opérationnel du programme d'ICI permet également de constater les écarts entre ce qui est atteint et ce qui était planifié quant aux aspects les plus importants du programme (Mercier, Boyer, & Langlois, 2010). Parmi ceux-ci se trouvent les mesures d'exposition au programme, tels que l'âge de l'enfant au début de l'ICI, la durée et l'intensité de l'intervention ainsi qu'une mesure d'atteinte des résultats, soit le type d'intégration scolaire suite à l'ICI. Les résultats du plus récent suivi révèlent le maintien de l'âge au commencement de l'intervention, soit 4 ans. En ce qui a trait à la durée de l'intervention, elle tend à augmenter, elle est passée de 41,6 semaines à 59,8. Les données sur l'intensité de l'intervention confirment un nombre moyen d'heures

inférieur à 20 et plus encore, elles indiquent que la moyenne tend à diminuer significativement passant de 15,3 (ÉT= 4,1) à 13,7 (ÉT=3,0) entre 2005 et 2007. Finalement, de 2005 à 2007, il apparaît que la proportion d'enfants ayant reçu une ICI qui intègrent une classe ordinaire (54,6 % à 45,3 %) alors qu'ils sont plus nombreux à fréquenter les milieux spécialisés (45,5 % à 56,8 %) (Mercier et al., 2010). Ce qui précède soulève un questionnement important quant à l'efficacité de l'intervention au Québec. Étant donné les divergences dans l'application de l'ICI, il s'avère essentiel de connaître les caractéristiques la définissant ainsi que les conditions dans lesquelles elle est exercée pour ainsi posséder une meilleure compréhension des effets qu'elle peut générer au sein des familles d'enfant présentant un TSA. Bien que certaines études québécoises s'intéressent actuellement au bien-être et à la santé de ces familles ainsi qu'à l'efficacité de l'intervention, les données ne sont toutefois pas rendues disponibles, par conséquent, son efficacité ne peut encore être discutée (des Rivières-Pigeon et al., 2010; Dionne et al., 2011).

1.4 Validité sociale

La validité sociale réfère à l'importance sociale accordée aux interventions comportementales. Ce concept, qui est une composante importante de l'AAC, permet d'assurer que la société accepte les programmes comportementaux. Afin de vérifier l'importance sociale, Wolf (1978) propose la validation selon trois niveaux : 1) l'importance sociale des objectifs des traitements (i.e. : les objectifs correspondent à ce qui est attendu de la société), 2) l'acceptabilité des méthodes par ses potentiels utilisateurs (i.e. : coût, éthique et temps) et 3) l'importance sociale des effets des traitements, sont les variables permettant de mesurer la validité sociale (i.e. : la satisfaction des résultats) (Carr, Austin, Britton, Kellum, & Bailey, 1999; Clément & Schaeffer, 2010; Wolf, 1978). Des mesures objectives ou subjectives peuvent servir à l'évaluation de la validité sociale (Carr et al., 1999). Celle-ci peut contribuer à des

changements favorables dans la vie de l'individu bénéficiant de l'intervention. En fait, une intervention est jugée valide socialement lorsque des changements à valeur sociale sont observables dans la vie de la personne ayant bénéficié de ce traitement (Clément & Schaeffer, 2010). La perception des parents et de la famille d'une personne présentant un TSA, considérés comme des bénéficiaires indirects, apparaît comme essentielle pour l'évaluation de la validité sociale de l'ICI. Plusieurs avantages découlent d'une telle évaluation. D'abord, cela permettrait d'ajuster les interventions, d'identifier et de proposer des interventions efficaces, de déterminer les effets indésirables de l'intervention, de diffuser des approches dont l'efficacité est scientifiquement et socialement reconnue (Hawkins, 1991).

1.5 Implication parentale

Les études examinant les effets des interventions et leur efficacité mettent en lumière l'importance d'inclure la famille dans les interventions puisque cette dernière est reconnue comme étant au centre du développement de l'enfant (Chrétien, Connolly, & Moxness, 2003; Guralnick, 2000, 2001, 2005; National Research Council Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001). Toutefois, il semble que la réalité actuelle ne reflète pas ce qui est conceptuellement et théoriquement recommandé. D'ailleurs, le rapport d'enquête du protecteur du citoyen (2009) révèle que la présence du parent n'est pas toujours sollicitée. De plus, certains auteurs notent l'absence d'un modèle systémique des services d'intervention, ce qui peut nuire au développement optimal des enfants vulnérables, en plus d'ajouter aux défis que rencontre leur famille (Chrétien et al., 2003; Guralnick, 2000, 2001, 2005). Aux États-Unis, les lois sur l'éducation d'une personne ayant un handicap ou un trouble (*Education of the Handicapped Act Amendments of 1986 (PL-99-457)* et *Individuals with Disabilities Act Amendments of 1997 PL 105-17, Section 631*) encouragent l'intervention précoce des enfants ayant une incapacité et incite la

participation des familles dans leur milieu naturel dans le but de favoriser à la fois, la diminution des symptômes attribués au TSA, l'actualisation du potentiel de développement ainsi que l'intégration de l'enfant (California Departments of Education, 1997; Guralnick, 2000; McGee, Morrier, & Daly, 1999; New York State Department of Health, 1999). De plus, la collaboration de la famille dans l'intervention est une pratique courante aux États-Unis puisque les professionnels du milieu sont tenus par la loi *Individualized Family Service Plan Public Law 99-457* à concevoir un plan de services individualisé à la famille (PSIF) (California Departments of Education, 1997). Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) exige également l'élaboration d'un plan de services individualisés (PSI) permettant de répartir certains des rôles et des responsabilités à la personne et à ses proches (Gouvernement du Québec, 2013). Il en demeure que l'offre de services demeure variable selon les régions (Protecteur du citoyen, 2012). En contexte d'ICI, plusieurs études ont démontré que l'implication parentale facilite la généralisation et le maintien des acquis (Lovaas et al., 1973). Par ailleurs, le programme de Lovaas (1987) requiert la participation du parent en tant que cothérapeute auprès de son propre enfant et, ce, à raison de 10 heures par semaine. Dans les premiers jours de l'application du programme, les parents reçoivent une formation individuelle leur permettant d'appliquer l'intervention. Celle-ci vise l'acquisition de notions théoriques sur les principes de base de l'AAC et de méthodes d'intervention concrètes. La formation, offerte par les superviseurs cliniques et les intervenants seniors, se veut intensive et continue par l'entremise des rencontres et des supervisions. Il est requis que le parent assiste à, au moins, une heure d'intervention par semaine dispensée par l'intervenant et l'intervenant senior (Hayward et al., 2009). Pour appuyer ces propos, certains auteurs indiquent que former les parents sur les techniques de l'AAC a plusieurs effets positifs notamment l'accroissement de leur niveau de connaissance et d'habiletés ainsi que la réduction de leur niveau stress, en plus de générer, chez leur enfant, des améliorations sur le

plan du langage ainsi qu'une diminution des comportements problématiques (Crockett, Fleming, Doepke, & Stevens, 2007; McConachie & Diggle, 2007). Parallèlement, l'étude de Solish et Perry (2008), effectuée auprès de 48 familles, permet notamment d'établir une corrélation entre l'implication parentale et les connaissances que possèdent les parents sur le TSA et l'ICI ainsi que leur sentiment d'auto-efficacité. Ces derniers auteurs précisent que l'implication des parents va au-delà des séances formelles d'ICI comme cothérapeutes. Leur définition opérationnelle de l'implication parentale inclut la collaboration des parents auprès de l'équipe d'intervention ainsi que les tâches liées directement à l'intervention auprès de leur enfant. Ils nomment six formes diverses d'implication parentale : 1) la communication avec les intervenants; 2) la participation aux supervisions; 3) les discussions concernant le contenu du programme; 4) les séances structurées d'ICI; 5) la généralisation des acquis ainsi que 6) la gestion des comportements inappropriés (Solish & Perry, 2008).

L'étude exploratoire de Granger et ses collaborateurs (2010), effectuée auprès de 13 mères d'enfant présentant un TSA ayant participé à un programme d'ICI en CRDITED, révèle que la forme d'implication la plus adoptée est l'application, au quotidien, de certains principes d'intervention, mais que les mères effectuent également la généralisation des acquis et des séances structurées d'ICI telle que Lovaas le recommande (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). De plus, les propos recueillis révèlent également le rôle important des intervenants et de la qualité de la relation établie avec la famille dans la façon dont les parents choisissent de s'impliquer dans l'ICI. Un autre point qui ressort de cette étude est l'importance de former et de soutenir les mères dans leurs interventions auprès de leur enfant (Granger et al., 2010).

Dans le même ordre d'idées, peu d'études recensent les formations que peuvent suivre les parents au Québec pour acquérir une meilleure connaissance de l'ICI et du rôle qu'ils doivent jouer dans l'intervention. Actuellement, certains établissements universitaires offrent des programmes de formation sur l'intervention comportementale auprès des personnes ayant un TSA, mais certains, ne s'adressent qu'aux intervenants des CRDITED et ne sont donc pas toujours accessibles aux parents. Outre la formation universitaire, quelques CSSS et CRDITED, des associations de parents ainsi que des cliniques de psychologie spécialisées en TSA offrent des formations de courte durée, s'échelonnant sur quelques jours sur des thématiques particulières. Par exemple, certaines ont pour but d'enseigner les techniques de base de l'ICI.

1.6 Sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité, défini comme étant la perception d'une personne quant à ses habiletés dans divers domaines, résulte des réussites et des échecs vécus par cette dernière et tend à orienter ses comportements ultérieurs (Bandura, 1977, 1989). Le sentiment d'auto-efficacité parentale désigne la perception que développe une personne dans son rôle de parent (Jones & Prinz, 2005). Ce concept a notamment été étudié chez des populations de parents d'enfants ayant des troubles d'apprentissage. Ces études concluent qu'un sentiment d'auto-efficacité élevé contribue à l'amélioration de certaines formes d'implication dans l'intervention de leur enfant, telles que le bénévolat et la participation à des activités éducatives autres que les devoirs et les leçons (Anderson & Minke, 2007; Green, Walker, Hoover-Dempsey, & Sandler, 2007). Les études effectuées auprès de parents d'enfant présentant un TSA confirment les résultats de ces recherches (Hastings & Symes, 2002; Kuhn & Carter, 2006; Solish & Perry, 2008). Par exemple, Solish et Perry (2008) indiquent que le sentiment d'auto-efficacité est la variable étant la plus

fortement liée à l'implication des parents en contexte d'ICI. Ces mêmes auteurs ajoutent que l'intervention est perçue plus positivement chez les parents ayant un sentiment d'auto-efficacité plus élevé (Solish & Perry, 2008). Des associations entre le sentiment d'auto-efficacité et le stress vécu par les parents d'enfants ayant un TSA ont également été établies (Hastings & Symes, 2002; Kuhn & Carter, 2006). Bien que le sentiment d'auto-efficacité semble être une variable déterminante, il demeure peu documenté dans le contexte de l'ICI.

Certains auteurs utilisent le concept de lieu de contrôle pour expliciter leur compréhension du sentiment d'auto-efficacité (Campis, Lyman, & Prentice-Dunn, 1986; Cappe, 2009; Rotter, 1966). Il existe deux types de lieu de contrôle soit interne ou externe, selon qu'une personne attribue ses performances à ses propres capacités ou qu'elle les attribue à une cause externe (Rotter, 1966). Il apparaît qu'un parent ayant un lieu de contrôle interne se perçoit davantage comme étant une personne compétente et en contrôle, ce qui fait qu'elle se sent plus habilitée à intervenir auprès de son enfant. À l'inverse, un parent dont le lieu de contrôle est externe, a une perception plus négative de ses compétences parentales et croit hors de son contrôle les comportements de son enfant. Par conséquent, ce parent ayant un sentiment d'auto-efficacité plus faible, joue un rôle moins actif auprès de son enfant (Campis et al., 1986; Cappe, 2009). Dunn et ses collaborateurs (2001) soulignent l'importance pour ces parents d'adopter un lieu de contrôle interne, notamment pour ses effets positifs perçus sur le sentiment d'auto-efficacité, l'implication parentale ainsi que le niveau de stress vécu par les familles ayant un enfant présentant des difficultés.

1.7 Savoir parental

Tel que le précisent Solish et Perry (2008) ainsi que McConachie et Diggle (2001), l'information, la compréhension et les croyances que détiennent les parents

concernant le TSA et l'intervention semblent être des variables clés dans leur façon de composer avec l'annonce du diagnostic de TSA et d'intervenir auprès de leur enfant. Certaines études se sont penchées sur les connaissances qu'acquièrent les parents à l'annonce du diagnostic. L'étude de Poirier et Goupil (2008) réalisée auprès de 88 familles québécoises recrutées par le biais des CRDITED et de sites internet révèle la bonne satisfaction des parents quant à l'information reçue en regard du diagnostic, du pronostic et des services offerts. À l'inverse, certains auteurs soulignent plutôt l'insatisfaction des parents qui déplorent la quantité de procédures administratives et se plaignent de la qualité de la relation avec les multiples intervenants (Chrétien et al., 2003). L'étude de Veyssière et ses collaborateurs (2010) réalisée en France indique des lacunes sur le plan de la compréhension du TSA suite à l'annonce du diagnostic. D'ailleurs, la majorité des parents ignorent, méconnaissent le TSA ou détiennent de l'information très négative par rapport au trouble à ce moment donné. L'une des stratégies adoptées par les parents de cette étude, pour contrer cette méconnaissance, est la recherche d'informations qui leur permettrait de s'adapter à l'annonce d'un tel diagnostic (Veyssière, Bernadot, Dagot, & Goussé, 2010). De plus, il a été démontré que le besoin d'être informé quant aux caractéristiques et aux besoins spécifiques de leur enfant, la détresse psychologique qu'amène le diagnostic, le manque d'accessibilité aux ressources pour répondre aux besoins de l'enfant ainsi que la perception négative de leurs compétences parentales constituent des stressors pouvant influencer la qualité de vie des familles ayant un enfant présentant un TSA (Sabourin et al., 2011). À ce jour, les études sont peu nombreuses à examiner le besoin d'informations des parents et le type de savoir que ces parents cherchent à acquérir, d'autant plus que la majorité d'entre elles ne traitent pas en profondeur des connaissances que possèdent les parents quant aux TSA et aux services octroyés (Beaud & Quentel, 2010; 2011). L'étude de Poirier et Goupil (2008) s'est intéressée aux connaissances des parents au sujet du TSA. Celle-ci indique que les deux tiers des parents détenaient de l'information avant la naissance

de leur enfant. Ils l'auraient acquise en étant en relation avec des personnes ayant un diagnostic, par les médias, dans le cadre de leur travail ou de leurs études ou par des membres de leur réseau social. Aucune étude n'a encore analysé en profondeur le type d'information que les parents peuvent acquérir en contexte d'ICI concernant le diagnostic de TSA et l'intervention elle-même.

1.8 Soutien et ressources

La littérature décrit l'ampleur des difficultés vécues par les familles d'enfant présentant un TSA, mais les besoins spécifiques de ces dernières, les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent, les ressources disponibles ainsi que le soutien auquel elles ont accès depuis l'annonce du diagnostic et en contexte d'ICI demeurent toutefois peu documentés, d'autant plus que la majorité des études traitant de ces thèmes sont américaines (Benson & Dewey, 2008; Cappe et al., 2011; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Tway et al., 2007; White & Hastings, 2004). Il semble que les différentes formes de soutien offertes aux familles constituent des ressources contribuant à réduire le niveau de stress lié aux difficultés vécues par ces familles et sont, par le fait même, associées à leur bien-être (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Tway et al., 2007; White & Hastings, 2004). Avant d'identifier les effets du soutien sur la qualité de vie de la famille, il est important de définir la notion de soutien. Les auteurs emploient des termes variés pour décrire les formes de soutien requis par les parents. D'abord, ils peuvent être de type informel ou formel. D'une part, le soutien informel renvoie davantage au soutien offert par le réseau social (p.ex. : conjoint, famille élargie, amis, groupe religieux). D'autre part, le soutien formel réfère à celui prodigué par les différents services et professionnels. Ce type de soutien joue un rôle important dans l'accès à l'information pour les parents, dans la résolution de problèmes, dans le développement de relation entre les familles ainsi que dans

l'établissement du partenariat entre les services et les familles. Bien que les études démontrent clairement l'association entre le soutien informel et la réduction du niveau de stress chez ces familles, les effets du soutien formel sur le stress demeurent moins évidents. Le soutien formel serait davantage lié aux besoins des enfants (White & Hastings, 2004). Ces soutiens peuvent aussi être catégorisés selon leur fonction dans la vie de la famille, qu'il soit de nature instrumentale (p.ex. : soutien financier, soutien lié aux tâches ménagères) (Benson & Dewey, 2008), émotive (p.ex. : avoir quelqu'un à qui se confier), informative (p.ex. : recevoir de l'information sur le TSA) (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Siklos & Kerns, 2006) ou récréative (p.ex. : sorties avec de amis) (Cappe et al., 2011; Siklos & Kerns, 2006). Très peu d'études ont abordé le soutien et les ressources dont bénéficient les familles dans un contexte d'ICI. Au-delà de l'influence positive sur le développement du jeune, il est à supposer que l'ICI offre un type de soutien pouvant aider les parents à surmonter les difficultés qu'amène le diagnostic de TSA et à mieux intervenir auprès de leur enfant. Johnson et Hastings (2001) ont relevé des caractéristiques de l'ICI ayant un effet positif sur le bien-être des parents. De plus, le soutien et l'implication de la part de l'équipe d'intervention ressortent comme étant les facteurs les plus aidants pour le développement de l'enfant. Le soutien apporté par d'autres familles recevant de l'ICI semble également important (Beaud & Quentel, 2010).

1.9 Objectifs

L'objectif général de la recherche est de traiter en profondeur de l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA en fin de services d'ICI. Cela dans le but de dégager les principaux apports de cette intervention pour les familles québécoises et de documenter leurs besoins fondamentaux en matière d'information, d'intervention et de soutien.

Les objectifs spécifiques sont de documenter, selon la perspective des mères d'enfant présentant un TSA et ayant reçu une ICI 1) les caractéristiques de l'intervention telles que perçues par les 15 participantes, 2) les perceptions des participantes quant aux défis qu'elles ont rencontrés, aux stratégies qu'elles ont adoptées, aux ressources qu'elles ont déployées et au soutien qui leur a été offert et qui les ont aidées à composer avec les diverses tâches et leurs rôles parentaux, 3) les perceptions des effets de l'ICI sur le bien-être de leur enfant et de leur famille.

Cette thèse sera soumise sous forme de trois articles. Ceux-ci seront le compte rendu des résultats obtenus à la suite des entretiens semi-structurés divisés selon les trois objectifs de la recherche.

CHAPITRE II

ARTICLE 1

L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE : LES SERVICES
REÇUS PAR DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME

Nadia Abouzeid et Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

(Cet article sera publié dans la revue *Journal on Developmental Disorders*)

L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

La présente étude décrit dans une perspective exploratoire la perception de 15 mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant aux services d'intervention comportementale (ICI) reçus en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED). L'objectif est de recueillir la perception des mères quant aux caractéristiques de l'ICI (durée, délai d'attente, intensité, précocité, membres de l'équipe d'intervention) et aux modalités de dispensation (supervision, intervention, lieu, services complémentaires) dans laquelle elle s'est déroulée. Pour ce faire des entrevues semi-structurées sont réalisées. La perception des mères révèle une variabilité des services reçus et démontre que l'ICI se distingue des programmes d'ICI tels qu'ils sont présentés dans les écrits. Une attention particulière est accordée à ces divergences puisqu'elles sont déterminantes de la réussite de l'intervention.

MOTS-CLÉS : Trouble du spectre de l'autisme, intervention comportementale intensive, modalités de dispensation de l'ICI, expérience maternelle

Intensive behavior intervention services offered to children with autism spectrum disorder

ABSTRACT

This exploratory study describes the perception of 15 mothers of children with autism spectrum disorder in regards to the intensive behavioural intervention (IBI) services received in rehabilitation centers. The objective was to investigate mothers' perception in regards to the IBI characteristics (length, waiting period, intensity, precocity, members of the intervention) and the context (supervision, intervention, site, complementary services) in which it was provided. To achieve this goal, semi structured interviews were held. Mothers' perception show variability in terms of services as well as differences between IBI programs offered in Quebec and the ones described in the literature. Consideration of these discrepancies is required as they are great determinants of a successful intervention.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder, intensive behavioural intervention, IBI context, mother's experience.

2.1 Contexte théorique et objectifs

Le trouble du spectre de l'autisme⁴ (TSA) est un trouble d'ordre neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants sur le plan des interactions et de la communication sociale ainsi que sur le plan des comportements et des intérêts. Il existe trois niveaux de sévérité se distinguant par le degré de soutien requis en rapport avec les deux sphères déficitaires du TSA. Le premier niveau se définit par un besoin de soutien, le deuxième par un besoin substantiel de soutien et le troisième niveau par un besoin très substantiel de soutien (American Psychiatric Association, 2013). La prévalence du TSA est évaluée à 1 % de la population (Fombonne et al., 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff et al., 2010; Newschaffer et al., 2007; Saracino et al., 2010; Weintraub, 2011). Pour répondre aux besoins des personnes qui sont atteintes du trouble, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté, en 2003, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de deux à cinq ans qui présentent un TSA leur permettant de recevoir jusqu'à 20 heures d'intervention par semaine. Des services d'ICI peuvent également être dispensés par les cliniques privées, parfois en complémentarité à ceux offerts par les CRDITED. À ce jour, très peu d'études québécoises portent sur l'ICI et l'expérience des familles d'enfants présentant un TSA ayant reçu ce type d'intervention. Recueillir des données concernant ces sujets permet de mieux comprendre les modalités de dispensation de

⁴ L'appellation *Trouble du spectre de l'autisme* et son acronyme TSA seront adoptés à grande majorité dans l'article pour représenter la nouvelle définition du trouble (American Psychiatric Association, 2013). Toutefois les termes *troubles envahissants du développement* et *autisme* seront utilisés afin de respecter la terminologie employée dans les documents officiels, bien que la définition de ces termes ne corresponde pas exactement à celle du TSA.

l'ICI en contexte québécois selon la perception des mères, mais surtout de mieux comprendre comment l'intervention est vécue par les familles. Cela s'avère essentiel puisqu'elles sont les principales concernées en ce qui a trait au choix de l'intervention à privilégier afin de favoriser le développement de leur enfant et d'améliorer la qualité de vie de leur famille. Le présent article vise donc à exposer la perception des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu de l'ICI quant aux services d'intervention. Pour ce faire, une description de l'ICI est présentée et suivie d'une présentation de la méthode, des résultats et d'une discussion de ces derniers.

2.1.1 Intervention comportementale intensive⁵

L'ICI désigne certains programmes d'intervention pour les enfants présentant un TSA issus de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (angl. *Applied Behaviour Analysis*, ABA) et s'inspire des travaux de Lovaas (1987). L'objectif de l'ICI est d'enseigner des comportements socialement appropriés et de réduire l'émission de comportements inadéquats (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). L'intervention couvre les domaines déficitaires du TSA et vise le développement des habiletés de motricité, d'imitation verbale et non verbale, de langage expressif et réceptif, de jeu fonctionnel, d'autonomie ainsi que des habiletés préscolaires, scolaires et sociales (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Maurice et al., 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006). Bien qu'il existe plusieurs programmes d'ICI, les écrits permettent de mettre en évidence un ensemble de caractéristiques communes pouvant contribuer au développement de la personne

⁵ Plusieurs appellations et acronymes sont utilisés dans la littérature pour désigner l'intervention comportementale intensive (ICI), soit l'intervention comportementale précoce (ICP), l'intervention intensive comportementale (IIC), l'intervention comportementale intensive précoce (ICIP), l'*Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI), l'*Intensive Behavioural Intervention* (IBI), l'approche d'analyse appliquée du comportement (AAC) et l'*Applied Behaviour Analysis* (ABA). Pour alléger le présent document, les termes *Intervention comportementale intensive* et son acronyme *ICI* seront privilégiés même s'ils ne désignent pas la réalité de toutes les études citées.

ayant un TSA ainsi qu'à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (Eikeseth, 2011). L'ICI se veut intensive. Selon le modèle de Lovaas (1987), l'intensité requise est d'un minimum de 40 heures par semaine. Actuellement, la plupart des études prescrivent entre 20 et 40 heures par semaine (Eikeseth, 2011; Maglione et al., 2012). D'autres précisent qu'elle doit être dispensée plusieurs heures par jour à raison de cinq jours par semaine en prévoyant des moments de pauses pour les repas, les siestes et le jeu (Copeland & Buch, 2013). Le curriculum enseigné doit respecter les étapes du développement et doit être individualisé aux besoins ainsi qu'aux capacités de chacun en utilisant des techniques relevant de l'AAC (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Maglione et al., 2012). L'ICI doit être précoce (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). La précocité de l'intervention favorise l'obtention de résultats optimaux et la réduction du risque d'aggravation des symptômes du TSA (Copeland & Buch, 2013; Maglione et al., 2012). Maglione et ses collaborateurs (2012) suggèrent d'amorcer l'intervention au plus tard 60 jours après l'identification du trouble. L'intervention doit prévoir l'implication des parents. (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Grindle et al., 2009; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012; McConachie & Diggle, 2007; Solish & Perry, 2008). Celle-ci contribue à la généralisation et au maintien des acquis de l'enfant (Lovaas et al., 1973; Solish & Perry, 2008). La participation parentale peut prendre diverses formes, notamment la communication avec les intervenants, la réalisation de séances structurées et la gestion des comportements difficiles (Granger et al., 2010; Solish & Perry, 2008). Parallèlement, la formation des parents peut favoriser leur implication (Granger et al., 2010) et les aider à poursuivre les enseignements à la maison en leur partageant les connaissances, les outils et le soutien pour y parvenir (Copeland & Buch, 2013; Maglione et al., 2012). La durée d'intervention prescrite est d'un minimum de deux ans (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). En ce qui a trait à l'application de l'intervention, elle doit être réalisée par des intervenants et des superviseurs qualifiés (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Hayward et al.,

2009; Perry et al., 2008). En lien avec ce qui précède, les supervisions s'avèrent nécessaires pour diriger les membres de l'équipe dans leurs interventions, de fixer et de réviser, de façon régulière, des objectifs adaptés aux besoins de l'enfant et de sa famille. Une équipe d'intervention constituée de plusieurs intervenants améliore la généralisation (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Hayward et al., 2009). Il est recommandé d'effectuer l'intervention dans le milieu permettant d'améliorer l'intégration de l'enfant. Au Québec, elle peut se dérouler au domicile de l'enfant, en milieu de garde éducatif ou en établissement spécialisé (Granger et al., 2010; Sabourin et al., 2011). La plupart des programmes d'ICI utilisent l'enseignement par essais distincts comme stratégie d'intervention première toutefois des procédures plus naturalistes, tel l'enseignement fortuit, sont aussi employées (Paquet et al., 2012; Smith et al., 2010). L'intervention doit se dérouler individuellement, jusqu'à ce que l'enfant ait suffisamment d'acquis pour intégrer un petit groupe et ensuite, un plus grand groupe pour ainsi permettre la généralisation des acquis en contexte le plus naturel possible (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987; Lovaas & Buch, 1997; Lovaas et al., 1973). À cet effet, Thompson (2011), présente une grille de cotation (*Autism Intervention Responsiveness Scale* [AIRS(I)] couvrant 12 domaines liés aux caractéristiques inhérentes au TSA (p.ex. : communication, attention conjointe, etc.) et aux particularités pouvant être associées au trouble (p. ex. : fonctionnement intellectuel, anxiété, etc.) ayant pour objectif de déterminer le type d'enseignement favorable au développement de l'enfant. Il établit quatre niveaux soit : 1) l'intervention par essais distincts; 2) la transition de l'intervention par essais distincts vers un enseignement fortuit; 3) la transition rapide de l'intervention par essais distincts vers un enseignement fortuit et 4) l'enseignement fortuit. La cote attribuée désignant la sévérité des symptômes prédit le niveau d'intervention dont doit bénéficier l'enfant. Ainsi, l'outil suggère d'utiliser l'enseignement par essais distincts lorsqu'un enfant présente un profil sévère et inversement, l'enseignement fortuit lorsque l'enfant présente un profil plus léger (Thompson, 2011).

À l'heure actuelle, l'ICI constitue l'une des seules méthodes d'intervention auprès des enfants présentant un TSA ayant démontré son efficacité par des évidences scientifiques. De nombreux auteurs, par le biais de revue de méta-analyses (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012), de méta-analyses (Virués-Ortega, 2010) ou de recension systématique des écrits (Warren et al., 2011), indiquent les nombreux apports des programmes d'ICI pour le développement et le fonctionnement des enfants présentant ce trouble. Des améliorations sur le plan de la communication expressive et réceptive (Virués-Ortega, 2010), des habiletés sociales (Virués-Ortega, 2010), des habiletés cognitives (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Warren et al., 2011), des habiletés langagières (Maglione et al., 2012; Warren et al., 2011) et des comportements adaptatifs (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011) ont été observées. Il a été démontré que l'ICI génère des effets supérieurs à une intervention éclectique (Warren et al., 2011) et que l'ICI constitue le traitement ayant le plus d'appuis empiriques (Reichow, 2012).

La plupart des recherches portant sur l'efficacité de l'ICI ont été réalisées en milieu expérimental. Toutefois, certains chercheurs ont vérifié les effets de l'intervention effectuée en milieu communautaire (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008). Certaines études ont été effectuées au domicile des enfants, en centres d'intervention ou en école ordinaire auprès d'enfants d'âge préscolaire (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Perry et al., 2008). Les résultats de ces études révèlent des progrès chez les enfants notamment en ce qui a trait aux comportements adaptatifs (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008), aux symptômes autistiques (Perry et al., 2008) et au fonctionnement intellectuel (Eldevik et al., 2012; Perry et al., 2008). Toutefois, l'implantation d'une ICI en milieu communautaire peut constituer un défi de taille. Parmi les raisons évoquées se retrouvent des caractéristiques telles que la précocité ou l'intensité de l'intervention (Eikeseth et al., 2012), le taux élevé de roulement du

personnel (Gamache et al., 2011), le manque d'expérience et de formation des intervenants ou des superviseurs (Gamache et al., 2011), la fréquence des supervisions et l'implication des parents qui requiert un investissement de temps et d'énergie élevé (Eikeseth et al., 2012; Gamache et al., 2011). Des études québécoises révèlent en effet des divergences dans l'application de l'ICI dans les différents CRDITED où elle est dispensée (Gamache et al., 2011; Protecteur du citoyen, 2009), mais également des disparités entre les grands principes des programmes d'ICI et ce qui était prévu initialement dans le plan d'action ministériel (Mercier et al., 2010; Protecteur du citoyen, 2009).

L'objectif de cette étude exploratoire est de documenter selon la perception des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI, les caractéristiques de l'ICI obtenue afin de mieux comprendre comment elle est vécue. Plus précisément, l'étude vise à obtenir des données sur la durée, le délai d'attente et la précocité de l'intervention, les membres de l'équipe d'intervention, les modalités de dispensation de l'ICI (supervision, programme, lieu, dispensateurs) et les services complémentaires reçus selon la perspective des mères.

2.2 Méthode

2.2.1 Participantes

Les 15 participantes recrutées sont des mères de 15 enfants présentant un TSA ayant reçu de l'ICI en CRDITED. Certains d'entre eux ($n=4$) ont également eu accès à des services par l'intermédiaire de cliniques privées, soit pour pallier le délai d'attente ou pour poursuivre l'ICI suite à celle dispensée en CRDITED. Tous les enfants (âge : 5 à

8 ans) ont reçu un diagnostic s'inscrivant dans le TSA⁶ (TED-NS : n= 4; autisme : n=5; TED : n=2; TSA : n=2; TED/TSA : n=2). Tous les enfants ont commencé l'école, quatre sont intégrés dans une classe ordinaire, sept fréquentent une classe spécialisée en école ordinaire et quatre, une école spécialisée. Au moment de l'étude, tous les enfants étaient au niveau préscolaire (n=8) ou au premier cycle du primaire (n=7). Dans le cadre de cette étude, ce sont les mères qui ont été ciblées puisqu'elles ont un taux de participation supérieur et qu'elles sont souvent les premières à s'impliquer dans les interventions réalisées auprès de l'enfant (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008; Johnson & Hastings, 2002). Les mères constituent un groupe homogène. En effet, elles sont québécoises, elles parlent français, elles demeurent presque toutes dans la région de Montréal (n=12) et la plupart d'entre elles vivent avec le père de leur enfant (n=10). Six mères sont au foyer, quatre occupent un emploi à temps partiel et cinq travaillent à temps plein. L'homogénéité des participantes et la méthode utilisée ont permis d'atteindre un niveau de saturation acceptable, ce qui a servi à établir le nombre de participantes requis pour la réalisation de ce projet de recherche.

2.2.1 Instruments

Deux instruments ont été utilisés pour réaliser cette étude : une fiche signalétique et une grille d'entretien semi-structuré.

⁶ Les diagnostics présentés font référence à ceux émis suite à l'évaluation diagnostique par le pédopsychiatre ou le psychologue.

2.2.1.1 Fiche signalétique

La fiche complétée par les mères comprend 44 questions d'ordre sociobiographique sur elles-mêmes et sur leur conjoint, sur la situation familiale, sur leur enfant et les services reçus.

2.2.1.2 Entrevue semi-structurée

La grille d'entretien semi-structuré comporte 65 questions explorant trois sujets principaux, dont soit les perceptions des mères quant 1) aux caractéristiques de l'ICI, 2) aux effets de l'ICI ainsi que 3) les défis rencontrés, leurs ressources personnelles et le soutien reçu. Ce protocole d'entrevue est un outil original élaboré en fonction des questions de recherche et de la littérature sur le sujet. Cette grille d'entretien a été évaluée par quatre experts, soit deux psychologues exerçant en clinique privée et ayant une expertise dans le domaine du TSA et de l'ICI, une personne ressource au service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves présentant un TSA des commissions scolaires francophones de Montréal ainsi qu'une spécialiste en activités cliniques travaillant en CRDITED auprès de cette clientèle. Une lettre expliquant brièvement le projet ainsi qu'une grille de validation leur a été envoyée. Cette validation portait sur la formulation des questions, l'ordre de présentation ainsi que sur leur pertinence. Suite aux réponses des experts, une révision de la grille a été effectuée en fonction de leurs commentaires. Le protocole d'entrevue modifié a été utilisé lors d'une pré expérimentation auprès de deux participantes. Suite à ces deux entretiens, des ajustements ont été effectués pour en obtenir la version finale.

Le présent article, qui s'inscrit dans une étude plus vaste, a permis de recueillir des informations quant aux perceptions des mères en rapport aux caractéristiques de l'ICI reçue. Le tableau illustre les questions auxquelles ont répondu les participantes. Certaines sous-questions ont servi à préciser leurs discours pendant l'entrevue.

Tableau 2.1

Questions du protocole d'entrevue relatives aux objectifs de l'étude

Questions
Décrivez-moi les services qu'a reçus votre enfant.
À partir de quel âge et à raison de combien d'heures par semaine?
Quand l'ICI a-t-elle cessée?
Où se déroulait l'intervention?
Quels étaient les membres de l'équipe d'ICI? Agissiez-vous à titre de co-thérapeute?
Combien d'heures par semaine cotiez-vous les résultats de votre enfant?
Combien d'intervenants et/ou de superviseurs aviez-vous?
L'ICI était-elle en groupe ou en individuelle?
Quel type de renforcement (alimentaire, social, tangible) a été utilisé?

2.2.2 Procédures

Les participantes ont été sollicitées par le biais des associations de parents, des réseaux sociaux et des personnes ressources des commissions scolaires de Montréal et de ses environs. Une lettre de sollicitation a été envoyée aux personnes visées afin de décrire les aspects importants de l'étude. Celles-ci ont remis aux mères une lettre les invitant à communiquer avec l'expérimentatrice advenant qu'elles souhaitaient participer à l'étude. L'expérimentatrice a fixé une rencontre avec les mères intéressées à leur domicile ou dans un lieu neutre selon leur convenance. Chacune des entrevues d'une durée de 90 à 120 minutes a été dirigée par la chercheuse principale. Toutes les questions de la grille d'entretien ont été posées aux participantes. Toutes les entrevues ont été enregistrées pour permettre la transcription intégrale du verbatim par l'expérimentatrice et une assistante de recherche formée.

2.2.3 Analyse des données

La méthode qualitative a été privilégiée dans le cadre de cette étude, car elle permet d'explorer en profondeur l'expérience des participantes par l'émergence de phénomènes représentant avec justesse leur réalité. De plus, l'utilisation d'une méthode qualitative, par le biais d'entrevues semi-structurées, permet d'accéder à une richesse d'informations qui n'auraient pu être captées par l'emploi unique d'une analyse quantitative via des questionnaires ou d'échelles standardisés. Les données ont mené à une analyse thématique, pour faire ressortir des thèmes et les organiser afin qu'ils constituent un tout cohérent (Miles & Huberman, 2003). Le logiciel NVivo 9 a été utilisé pour la réalisation des analyses. Les entrevues, retranscrites intégralement, ont été relues plusieurs fois afin d'en assurer la validité des transcriptions et pour permettre la familiarisation de leur contenu. Les verbatim ont été divisés en unités de sens, afin de représenter un concept permettant d'identifier des catégories ou des thèmes. Par exemple, le thème « renforçateur » a été créé suite à l'émergence d'éléments se référant à l'utilisation de renforçateurs (p. ex. : « alimentaire, vers la fin de l'année il y a eu des petits collants » ou « mais c'est des smarties, des petits cocos au chocolat »). Ce thème a été conservé et regroupé avec d'autres (p.ex. : nature de l'intervention : groupe ou individuelle) s'insérant aisément dans la catégorie « intervention ». Un accord interjuge a été effectué par une doctorante en psychologie, afin de valider l'attribution des unités des sens aux catégories respectives. La moyenne des coefficients de Kappa de Cohen obtenue est de 0,94 (ÉT= 0,08) (Voir Appendice A).

2.3 Résultats

Les résultats retenus pour cette étude seront présentés en trois volets. D'abord seront exposées les données en lien avec les caractéristiques de l'ICI, telles que la durée, la

précocité, le délai d'attente et le nombre d'heures d'intervention. Ensuite, les informations concernant la constitution des équipes d'intervention et la relation établie avec l'intervenante seront présentées. Finalement, les modalités de dispensation en regard de la supervision, de l'intervention, des dispensateurs de services, des services d'intervention et des lieux d'intervention seront décrites.

2.3.1 Durée, précocité, délai d'attente et heures d'intervention

La majorité des enfants (n=7) ont débuté l'ICI après l'âge de quatre ans, deux d'entre eux ont commencé avant trois ans et le tiers des enfants (n=5) étaient âgés entre trois et quatre ans. Les délais d'attente rapportés pour l'obtention de services en CRDITED sont variables. Bien que certaines mères (n=4) indiquent que leur enfant a eu accès à l'ICI assez rapidement, la majorité des mères (n=8) révèle un délai d'attente entre six à 12 mois pour les services d'intervention. Les autres (n=3) ont attendu jusqu'à 18 mois. Parmi les participantes ayant peu ou pas attendu, deux se sont dirigées vers le réseau privé et deux autres recevaient déjà des services pour une condition médicale associée au trouble de leur enfant. Une des mères interrogées souligne la difficulté à accéder aux services d'intervention, elle se qualifie de chanceuse d'y avoir eu accès suite à une longue période d'attente : « J'ai eu droit à [de l'] ICI parce que j'ai réussi à avoir un diagnostic en février, mars (...) j'ai été chanceuse, après neuf mois d'attente, j'ai été chanceuse parce que j'appelais à tous les jours pour avoir un rendez-vous ». Il lui a même fallu présenter deux évaluations diagnostiques avant que son enfant soit considéré pour la liste d'attente, ce qui représente un défi supplémentaire dans la procédure d'accès aux services en plus de coûts importants tant sur le plan financier qu'émotif :

Il fallait faire une deuxième évaluation, cela coûte encore des sous, j'ai le diagnostic mais cela ne vaut rien...c'est stupide. Pour que je puisse être sur la liste d'attente du CRDI, cela me prenait deux diagnostics, je n'avais pas

encore le rapport donc là, c'est encore de l'attente, j'en ai un, mais je n'ai pas le droit au CMR, parce qu'il y a suspicion TED. Donc je n'ai pas eu le droit d'orthophonie, d'ergothérapie... donc déjà là, en partant, on m'a fermé la porte quelque part, c'était une suspicion donc cela n'aurait peut-être pas pu être cela, donc je n'ai pas pu avoir de services au CMR, on nous a fermé la porte, une autre frustration. Moi je pensais que je restais sur la liste d'attente mais quand ils ont vu que je n'en avais pas deux (évaluations), ils ont fermé mon dossier, donc je suis partie de la liste d'attente. Donc, quand j'ai réussi à avoir l'autre, donc ils m'ont dit c'est deux ans d'attente.

Près de la moitié des familles ont bénéficié de services temporaires pendant leur période d'attente. Par exemple, le soutien à domicile d'une travailleuse sociale d'un Centre local de services communautaires (CLSC) (n=3) de leur région, d'une éducatrice spécialisée du CRDITED (n=3) auquel elles ont été référées ou encore, de services spécialisés en milieu hospitalier (n=1). Selon les dires des mères, le rôle des intervenantes à domicile variait entre un soutien à la famille et, plus rarement, à de l'intervention comportementale directe auprès de l'enfant. En ce qui concerne le soutien à la famille, celles-ci pouvaient fournir des informations au sujet des différents types d'aide financière, offrir des techniques d'intervention aux parents en rapport avec les comportements problématiques de leur enfant ou faire l'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille. Les mères ne partagent pas tous le même avis quant aux services rendus lors de cette période. Une mère exprime son insatisfaction à l'égard de ces services :

C'est une éducatrice qui vient une fois pour remplir des papiers, donc une heure par semaine ou deux, je ne m'en souviens pas. Elle venait, mais moi j'étais très frustrée parce qu'elle venait et me faisait remplir des papiers mais aucun conseil sur mon gars que je n'étais pas capable de contrôler, cela a duré six mois, aucun conseil, donc j'ai trouvé cela bien dur.

Inversement, une autre mère souligne le soutien aidant apporté par l'intervenante :

Lors de l'annonce du diagnostic, il y avait quelqu'un du CRDI qui était là qui nous a suivi... une éducatrice, lorsqu'on était en attente (...) pendant un an. C'était quelqu'un pour dépanner. [Cela a] été vraiment précieux cette aide.

La majorité des enfants (n=12) ont reçu une intervention dont le nombre d'heures est considéré comme étant intensif, c'est-à-dire, 20 heures et plus par semaine. Les autres enfants ont obtenu entre 13 et 18 heures de services. Certaines mères déplorent l'insuffisance d'heures octroyées à leur enfant : « Il recevait 12 heures par semaine sur ses 20 heures, ils calculaient le transport...comme j'habite loin, on perdait une heure par jour, après cela on a transféré au CRDI dans [leur] locaux, cela donnait 12,5 heures. » Les propos d'une autre participante abondent dans le même sens : « Ils m'ont augmenté à 20, car disons que ce [n'était] pas de l'ICI, donc ils ont augmenté à 20 (...), mais j'ai fait une moyenne, en moyenne il avait 15 heures semaine au lieu de 20. Donc ce n'était pas du 20 heures semaine. »

Une mère indique qu'il lui avait été promis que son enfant reçoive un certain nombre d'heures et qu'elle a dû se plaindre afin que cette entente soit respectée :

Si vous continuez comme cela mon gars n'aura jamais ses 850 heures parce qu'en plus il y a les semaines de congé des éducateurs, qui ne sont pas là, ils ont leur université, il y a des journées qu'il manque pour maladie, alors j'ai dit, tout mis cela ensemble, je n'aurai jamais mes 850 heures prévues, puis mon gars a le droit à une année dans sa vie, moi ce n'est pas vrai que tu vas me faire manquer ces heures-là.

Le tiers des enfants ont reçu de l'ICI pendant 12 mois ou moins, le cinquième a reçu entre 21 et 24 mois alors que la majorité ont obtenu plus de 24 mois. Les services d'ICI ont cessé pour la plupart avant l'âge de six ans (n=10). Un a bénéficié d'une courte prolongation par le CRDITED « j'ai réussi à prolonger (l'ICI) dans un été. Je me suis chicané avec le CRDI et ils m'ont prolongé. J'ai eu droit à un mois et demi de plus. » D'autres ont plutôt poursuivi l'intervention par le biais de cliniques privées

spécialisées (n=3). La fin des services d'ICI n'était pas perçue par les mères, elles désiraient que l'intervention se poursuive : « j'ai demandé pour la prolongation d'un an d'ICI, parce que cela allait tellement bien que je me dis qu'une année de plus aurait fait la différence ».

2.3.2 Membres de l'équipe d'intervention et relation avec l'éducatrice

Les équipes d'intervention étaient composées majoritairement d'éducatrices spécialisées⁷ et de psychoéducatrices (n=12) : « Il avait l'éducatrice spécialisée qui était en un pour un avec lui, on avait une psychoéducatrice dans le fond au sein de l'équipe », « j'ai vraiment apprécié la psychoéducatrice, (...) l'éducatrice aussi, mais (...) la psychoéducatrice la poussait encore plus à bouger, alors j'étais vraiment contente de ce service-là ». Les éducatrices spécialisées avaient comme responsabilité d'appliquer le programme d'ICI. Certaines mères révèlent que ces dernières pouvaient également rédiger et mettre à jour les plans d'intervention de leur enfant. Souvent, l'ICI était octroyée par deux éducatrices à la fois. Les répondantes mentionnent que cela favorisait la généralisation des acquis et la gestion des heures offertes à l'enfant. Alors que la plupart des mères (n=13) disent avoir bénéficié d'une équipe d'intervention stable où elles ont eu une ou deux éducatrices : « C'était Jeanne et Carole. Et Jeanne, je l'ai gardé jusqu'à la fin. C'était la même intervenante jusqu'à la fin. » D'autres (n=2) nomment avoir vécu un taux de roulement élevé. Elles révèlent qu'entre huit et 10 éducatrices auraient travaillé auprès de leur enfant : « la première année j'ai eu une intervenante stable, mais l'année suivante j'ai eu 10 éducatrices spécialisées, la deuxième année, j'en ai passé une tonne. La troisième année, cela a été plus stable. » L'instabilité soulevée par ces mères est justifiée par les

⁷ Le féminin est employé pour désigner les personnes intervenant (éducatrices, travailleuses sociales) auprès des enfants de cette étude puisqu'elle représente la majorité.

congés de maladie, les congés de maternité et les contraintes liées à la poursuite des études de leurs éducatrices.

On a changé beaucoup d'éducatrices, parce qu'elle tombait enceinte, l'autre tombait malade. Donc mon fils a changé d'éducatrices trois semaines après avoir commencé, c'est beaucoup de changement, ce n'est pas de stabilité. On a quand même changé, on a quand même eu, une-deux-trois-quatre -cinq-six-sept, il y a eu huit intervenantes différentes.

Les participantes attribuent une importance particulière à la relation de leur enfant avec l'éducatrice. « C'est important. Il fallait que le lien soit là et qu'elle aime l'intervenante. C'est important! ». Dans la plupart des cas (n=9), elles considèrent que la relation était bonne et que cela les a mises en confiance. Le lien d'attachement, leur complicité ainsi que les commentaires positifs au sujet de l'enfant apparaissent comme étant les précurseurs de l'appréciation de la relation. « Oh qu'il les aimait! » et « [Elles] sont toujours très très positives, quand elles me parlent de ma fille. Il y a de l'attachement qui est là. Je sens une belle complicité avec ma fille ».

Lorsque des psychoéducatrices faisaient partie de l'équipe d'intervention, elles occupaient un rôle de supervision au sein de l'équipe d'intervention. D'abord, elles établissaient et elles révisaient le plan d'intervention individualisé des enfants. Ensuite, elles soutenaient les éducatrices spécialisées dans leur travail afin de s'assurer de leur compréhension et de l'application des tâches relatives au plan d'intervention. De plus, elles offraient un soutien à la famille en ce qui a trait aux difficultés vécues à la maison ou à certaines techniques d'intervention, soit par le biais de rencontres ou par le biais de communications téléphoniques ou électroniques.

2.3.3 Modalités de dispensation de l'ICI

2.3.3.1 Supervision

Tel que mentionné précédemment la plupart des familles bénéficiaient d'une supervision de la part d'une psychoéducatrice (n=8), d'autres la recevaient d'une superviseure clinique (n=3), de leur éducatrice spécialisée (n=2) et/ou d'une psychologue (n=2). Le tableau ci-dessous indique la fréquence à laquelle avaient lieu les supervisions, la nature obligatoire ou volontaire de la participation des mères, la participation des mères lorsqu'elles étaient invitées ainsi que le contenu des rencontres de supervision.

Tableau 2.2
Participation aux supervisions

Supervision	Nombre de participantes
Fréquence des supervisions	
Bimensuellement	6
Mensuellement	2
Aux deux mois	2
Aux trois mois	1
Aux six mois	3
Annuellement	1
Obligatoire	3
Participation des mères, lorsqu'invitées	13
Contenu	
Révision du plan d'intervention	14
Présentation des programmes avec l'enfant	5
Soutien à la famille au sujet de questionnements ou situations problématiques vécues avec l'enfant	5
Soutien aux éducatrices spécialisées et modification des méthodes d'intervention	3
Rédaction d'un plan de service individualisé	1

Une participante explique la raison pour laquelle elle ne pouvait se présenter aux rencontres : « Elle nous appelle (...) c'était à 8 heures le matin, mais mon gars partait pour l'école à 9 heures, je ne peux pas être là à 8 heures le matin (...) il faisait cela à 8 heures le matin donc je n'y allais pas. »

Dans les cas où la présence des parents n'était pas requise, la supervision était davantage centrée sur les habiletés d'intervention des éducatrices spécialisées plutôt que sur les besoins des parents. La plupart des mères (n=8) trouvent les rencontres de supervision aidantes : « Ça me permettait de me mettre à jour dans le fond, d'arrêter de pousser sur des choses, qui n'étaient pas nécessaires, sur les choses qui étaient plus importantes. » À l'inverse, une des mères explique qu'elle était découragée lors de ces rencontres entre autres en raison des difficultés persistantes de son enfant qui y étaient présentées : « C'est sûr qu'en même temps c'est décourageant de savoir qu'il est encore à une tâche (...) j'étais un peu découragée des fois. » Deux des participantes révèlent ne pas avoir apprécié ces rencontres : « J'arrivais là et je n'apprenais rien! », « Je m'excuse, c'est pénible, moi je hais ça pour mourir des plans d'intervention. »

2.3.3.2 Intervention

Les caractéristiques de l'ICI reçue par les enfants de cette étude sont variables. D'abord, la plupart des enfants (n=9) ont bénéficié d'une intervention individuelle. Pour certains (n=2), l'intervention se faisait en groupe composé de deux ou trois enfants. Une combinaison d'intervention de groupe et individuelle était également offerte à certains enfants (n=4), ce qui, selon les mères, visait à favoriser leurs habiletés sociales et leur intégration dans un groupe : « En majorité c'est du un pour un, mais il y avait quand même un moment où les enfants étaient toujours ensemble pour favoriser leurs habiletés sociales. » Toutes les mères de l'étude mentionnent

l'ICI lorsqu'elles abordent le programme d'intervention administré. Quelques-unes précisent que l'intervention était inspirée d'autres méthodes d'intervention telles que SCERTS (*Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support*) (n=3), PECS (*Picture Exchange Communication System*) (n=1), TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) (n=1) ou l'AAC (n=2).

Les répondantes ont été questionnées sur le plan et les objectifs d'intervention. Elles ont identifié plusieurs éléments du programme d'ICI : les habiletés de base, l'imitation, la motricité fine et globale, le jeu, les habiletés préscolaires, les habiletés sociales, les habiletés langagières et l'autonomie. Elles nomment aussi la gestion des comportements difficiles et les symptômes d'anxiété. La perception des plans d'intervention semble partagée. Deux des mères rapportent ne pas avoir compris le plan d'intervention et les tâches qui y étaient liées et que les plans n'étaient pas assez détaillés. Deux autres mères disent ne pas avoir été suffisamment sollicitées lors de la rédaction ou de la révision du plan d'intervention. À l'inverse, certaines mères (n=5) expriment que les plans d'intervention présentaient clairement et en détail les objectifs à travailler et qu'elles se sentaient écoutées, respectées et comme faisant partie intégrante de l'équipe d'intervention, ce qu'elles valorisaient. À cet égard une participante indique : « Pour les méthodes d'intervention, ils nous demandent notre accord. Ils n'allaient pas faire quelque chose, sans nous en parler. Ils avaient toujours respecté nos valeurs. On a toujours été super respecté. Ils ne faisaient rien si on n'était pas en accord. » Une autre mère s'exprime positivement au sujet de l'élaboration et de la révision de plans d'intervention : « Les plans d'intervention ça dure au moins deux heures, on a l'impression de faire partie de l'équipe. Qu'est-ce qu'on fait? Et quelles interventions on cible? Quels outils on utilise? ».

L'ensemble des participantes affirme que les renforçateurs ont été utilisés auprès de leur enfant dans le cadre de l'intervention. Les renforçateurs alimentaires ont été privilégiés dans la plupart des cas ($n=10$), sauf pour certains enfants qui n'y répondaient moins bien ou lorsque cela était interdit par les dispensateurs de services. Les jouets ($n=7$), les systèmes de jetons ($n=2$), les encouragements et les gestes sociaux ($n=7$) ont également été employés pour favoriser les apprentissages. Bien qu'au départ certaines mères étaient en désaccord avec l'octroi de récompenses alimentaires, elles ont été témoins de leurs effets positifs et ont même décidé de poursuivre leur utilisation au-delà de l'intervention.

Je lui ai dit moi il n'en aura pas de chocolat, puis il n'y en aura pas de chips, puis il n'y en aura pas...à la fin c'était des câlins, mais au début ça ne marchait pas cela, il marchait quand même avec des renfos de bouffe, parce que mon fils, encore aujourd'hui pour faire les devoirs, il faut que je marche aux renfos de bouffe, mais c'est des cashews.

2.3.3.3 Dispensateurs de services

Tous les enfants ont bénéficié de services d'un CRDITED. Certains d'entre eux ($n=3$) ont eu recours aux services d'une clinique privée pour pallier les délais d'attente ou pour poursuivre les services une fois l'ICI en CRDITED terminée. Un seul enfant a reçu des services spécialisés en milieu hospitalier avant de recevoir de l'intervention par le CRDITED.

2.3.3.4 Lieux d'intervention

L'intervention se déroulait dans plusieurs milieux et parfois, il pouvait y avoir une combinaison de milieux ($n=3$), notamment lorsque l'enfant avait commencé l'école ou lorsque l'enfant recevait les services d'une clinique privée. La plupart des enfants ont reçu leur intervention en somme ou en partie au CRDITED ($n=9$), près du tiers en

milieu de garde familial (n=4), le cinquième à la maison (n=3), un en milieu hospitalier, un à l'école et un en clinique privée.

2.3.3.5 Services complémentaires

Les CRDITED offrent de l'orthophonie et de l'ergothérapie ponctuels ou réguliers en priorisant les enfants ayant de grands besoins lors de leur ICI. Peu d'enfants (n=3) ont obtenu des services d'une orthophoniste ou d'une ergothérapeute au CRDITED. Pour deux d'entre eux, les services étaient indirects, c'est-à-dire que les professionnels effectuaient des évaluations et recommandaient des interventions sans toutefois les appliquer eux-mêmes. Leur rôle était davantage de soutenir l'équipe d'intervention. Une participante, qui affirme que son enfant a reçu des services d'ergothérapie, semble très reconnaissante : « Je suis tellement chanceuse (...) au lieu de donner des services d'ergothérapie à tout le monde, ils ont *focussé* sur les enfants qui en avait le plus de besoin ». Inversement, quelques mères ont fait part de leur déception par rapport à ces services. Elles auraient souhaité en recevoir ou en recevoir davantage ou plus précocement. « Pour les petits de quatre ans (...) ils n'ont pas les services d'orthophonie, de physiothérapie et d'ergothérapie, donc je pense qu'à l'âge de quatre ans, plus ils sont jeunes, plus on peut les aider. S'il y avait eu ces services dès le départ, j'aurais été encore plus satisfaite. » D'ailleurs, certaines mères (n=6) ont eu recours aux services d'orthophonistes et d'ergothérapeutes en milieu privé pour leur enfant. Des services de psychologie étaient également à leur disposition au besoin pour effectuer des recommandations en lien avec les observations (n=2). Certaines familles ont sollicité des professionnels du secteur privé pour l'obtention de ces services.

2.3.4 Discussion

Cette étude présente les perceptions des participantes quant aux services d'ICI reçus par des enfants québécois âgés entre cinq et huit ans présentant un TSA.

D'abord, en ce qui a trait à la précocité de l'intervention, la majorité des enfants ont reçu l'ICI après l'âge de quatre ans, bien qu'au Québec, il est suggéré que les services soient offerts dès l'âge de deux ans (MSSS, 2003). De nombreuses études proposent d'intervenir précocement auprès de l'enfant afin d'optimiser le développement et de prévenir que la symptomatologie s'accroisse (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012), mais également auprès de la famille se trouvant au cœur des interventions (Connolly & Moxness, 2003; Guralnick, 2001). Débuter l'ICI après l'âge de quatre ans a inévitablement une incidence sur la durée de l'intervention et, par le fait même, sur son efficacité. Les études ayant démontré les apports de l'intervention recommandent que celle-ci s'échelonne au minimum sur deux ans (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). Tous les enfants ont reçu les services d'un CRDIT. Trois ont également eu recours à une ICI en clinique privée afin de pallier les délais d'attente pouvant atteindre 18 mois. Le protecteur du citoyen (2009) juge déraisonnables les délais d'attente et considère qu'ils portent atteinte à l'intégrité et à la sécurité des personnes et de leur famille. Il semble que les enfants ayant une condition médicale associée ($n=2$) à leur trouble aient bénéficié de plus brefs délais et, par le fait même, d'une intervention plus précoce. Comme ces enfants étaient déjà connus des médecins, il est possible que le dépistage et l'identification du trouble se soient faits plus tôt en raison de leur problème de santé. Des interventions avaient déjà été mises en place pour ces enfants, ce qui pourrait avoir accéléré le processus d'accès aux services d'ICI. Lors de l'attente, certaines familles ont reçu du soutien de la part d'une travailleuse sociale, d'une éducatrice spécialisée ou d'intervenants en milieu hospitalier. Dans le plan d'action ministériel, la présence d'intervenant pivot était prévue afin d'apporter une

aide à la famille dès l'identification du trouble (MSSS, 2003). Ce soutien devait se concrétiser sous forme de coordination des services et l'intervention dans son domaine d'expertise. Toutefois, il appert que le rôle de l'intervenant pivot demeure flou et que ce dernier doit s'adonner à des tâches ne relevant pas de son rôle ou même de son champ de connaissances, l'intervenant pivot offre alors un soutien à la famille ou à l'enfant en cas de délais d'attente (Protecteur du citoyen, 2009). Aucune des participantes ne mentionne avoir bénéficié du soutien d'un tel intervenant. Il est possible qu'il ait été confondu avec celui d'une travailleuse sociale ou d'une éducatrice spécialisée.

Plusieurs enfants (n=12) ont bénéficié des 20 heures d'intervention hebdomadaires que recommande le plan d'action ministériel, et ce, pendant plus de deux ans. Pour certains par contre, le nombre d'heures reçues était plus faible soit en raison d'un début d'intervention plus tardif ou d'une fin des services précoce, soit avant l'âge de six ans. Rappelons que les CRDITED sont mandatés à offrir des services aux enfants âgés de 2 à 6 ans (MSSS, 2003). Toutefois, l'intervention prend généralement fin lorsque l'enfant intègre le milieu scolaire, ce qui peut expliquer que les services se terminent parfois avant l'âge butoir. Selon la présente étude, le nombre d'heures semble quelque peu supérieur à celui observé lors du suivi opérationnel de 2005-2006-2007. Dans ce document, on estimait à 13,7 heures par semaine les services reçus, bien qu'ils pouvaient atteindre 20 heures selon les besoins des enfants (Mercier et al., 2010). Il est important de souligner que la plupart des études documentant l'efficacité des programmes d'ICI recommandent un minimum de 20 heures par semaine pour démontrer des effets significatifs de l'intervention (Eikeseth, 2011; Maglione et al., 2012). En lien avec le programme d'intervention, la plupart des participantes semblent détenir une bonne connaissance des objectifs ciblés. Bien que plusieurs rapportent avoir été écoutées quant à leurs préoccupations et leurs priorités, certaines disent avoir été trop peu sollicitées. À cet égard, le rapport du protecteur du

citoyen confirme ces données en précisant que la participation parentale est peu encouragée, malgré le désir des parents de s'impliquer. Ceci soulève un questionnement important quant au respect de la loi sur les services de santé et des services sociaux qui exige l'élaboration de plan de services individualisé impliquant la participation des parents et de l'utilisateur (Gouvernement du Québec, 2013). Certaines caractéristiques de l'intervention, telles que présentées par les répondantes, ne correspondent pas à la description des programmes d'ICI (Copeland & Buch, 2013; Eikeseth, 2011; Lovaas & Buch, 1997; Maglione et al., 2012). D'abord, l'intervention octroyée pouvait intégrer une variété d'approches. De plus, le lieu de dispensation de l'intervention privilégié était le CRDITED. Il est recommandé que l'intervention débute à domicile pour faciliter l'implantation de l'ICI pour ensuite être octroyée dans un milieu le plus naturel possible pour favoriser l'intégration de l'enfant (Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987). Finalement, plusieurs enfants ont reçu une intervention en petit groupe dès le début l'ICI. Les études démontrent l'importance d'intervenir individuellement et d'évoluer graduellement vers des plus petits groupes et des plus grands lorsque l'enfant a suffisamment d'acquis (Eldevik et al., 2010; Thompson, 2011). Ces résultats corroborent les disparités observées dans l'application et l'implantation des programmes à l'intérieur de la province (Protecteur du citoyen, 2009).

Les données sur les membres de l'équipe d'intervention correspondent au modèle préconisé dans les études, soit, la présence d'éducatrices et de superviseuses formées et qualifiées (Hayward et al., 2009). La stabilité ainsi qu'une relation positive avec l'équipe d'intervention semble être des facteurs importants dans la réussite de l'intervention selon la perception des mères.

La plupart des mères révèlent avoir profité de supervisions, y avoir été présentes et les avoir appréciées. Toutefois, la fréquence des supervisions diffère d'une famille à

l'autre selon la personne supervisant l'ICI, le lieu et le dispensateur de services. Pour terminer, à l'ICI parfois s'ajoutaient des services d'orthophonie, d'ergothérapie ou de psychologie. Il semble que les mères accordent une grande importance à la présence de ces professionnels.

Les résultats et les conclusions de cette étude qualitative exploratoire doivent être interprétés en tenant compte de ses limites. La petite taille de l'échantillon ainsi que l'homogénéité du profil des participantes ne permettent ni de représenter l'ensemble des mères d'enfants présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI ni de généraliser les résultats. De plus, comme les données recueillies correspondent à la perception des participantes, l'exactitude des informations ne peut être vérifiée. Par exemple, un biais dû à la mémoire peut exister en raison du temps s'étant écoulé entre le moment où a été dispensé l'ICI et le moment où ont été réalisées les entrevues. Rappelons que ces données ne visent pas à examiner l'implantation de l'ICI, mais à comprendre la manière dont cette intervention est vécue par les mères. Le point de vue des pères devrait également faire l'objet d'études afin de représenter plus fidèlement l'expérience des familles vivant avec un enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI.

2.3.5 Conclusion

Cette étude présente la perception des mères quant aux caractéristiques d'ICI et aux modalités de dispensation de l'intervention. Les résultats, contribuant à l'avancement des connaissances, mettent en évidence des aspects importants à considérer dans les interventions auprès de la clientèle TSA et pour des recherches futures. D'abord, il apparaît essentiel de poursuivre les études en ce qui a trait aux caractéristiques de l'ICI, puisqu'elles jouent un rôle déterminant dans la réussite de l'intervention. Les facteurs relatifs à la durée, l'intensité et la précocité de l'intervention sont variables et

requièrent une attention particulière. Ainsi, une analyse des données administratives quant à ces caractéristiques en plus des raisons les justifiant pourrait être effectuée. De plus, considérant les particularités du contexte québécois dans lequel est réalisée l'ICI, l'étude de ces caractéristiques s'avère essentielle afin d'évaluer leurs effets sur le développement de l'enfant. De plus, l'ajout de services complémentaires en orthophonie et en ergothérapie ainsi que l'utilisation d'une combinaison d'approches devront faire l'objet d'études futures afin de déterminer les conditions favorisant l'efficacité des services. En lien avec ce qui précède, il apparaît crucial de poursuivre les recherches quant à la fidélité de l'implantation étant donné la variabilité observée. La formation du personnel pourrait contribuer à une meilleure compréhension de l'ICI et des facteurs influençant son efficacité. Cela pourrait permettre l'harmonisation des programmes d'ICI à travers la province, l'amélioration des services et, conséquemment, une hausse de l'efficacité. De plus, les données de la présente étude soulèvent la nécessité de s'intéresser à la constitution des équipes d'intervention ainsi qu'à la stabilité du personnel en rapport avec l'efficacité de l'ICI compte tenu des besoins spécifiques des enfants, mais également en raison du sentiment de confiance et de satisfaction que peuvent développer les parents à cet égard. Il est démontré que l'accès aux services ne répond pas aux besoins des familles d'enfant ayant un TSA. Le délai déraisonnable suscite des questionnements quant au développement de services temporaires offerts pendant l'attente de l'ICI. Des recherches quantitatives incluant un plus grand nombre de participants permettraient de représenter plus fidèlement la réalité des familles québécoises et pourraient servir à évaluer les différentes variables énoncées précédemment et de vérifier leur interaction. Les résultats de telles recherches contribueraient à préciser les éléments les plus déterminants d'une intervention réussie, c'est-à-dire, ayant des effets positifs à la fois sur le développement de l'enfant et sur le bien-être de sa famille. Des améliorations importantes pourraient en découler.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12*(1), 47-63.
- Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille ? *Santé mentale au Québec, 28*(1), 151-168.
- Copeland, L., & Buch, G. (2013). Early intervention issues in autism spectrum disorders. *Autism, 3*(109), 2-7.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive Early Intervention. *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 321-338. Springer New York.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(2), 829-835.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38*(3), 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(5), 381-405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(2), 210-220.

- Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., . . . Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2092-2101.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2.).
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10), 1-10.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 123-129.

- Lamontagne, A. J. (2011). Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED). Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>
- Larsson, E. V. (2008). Intensive early intervention using behavior therapy is the single most widely accepted treatment for autism. Repéré à http://www.wncbest.org/fileadmin/user_upload/ieibt-Lovaas.pdf
- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715-720.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas , O. I. Buch , G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. In N. N. Singh (Ed.), *Prevention and treatment of severe behavior problems: Models and methods in developmental disabilities* (p. 61-86). Pacific Grove, CA: Thomas Brooks/Cole Publishing Co.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130 (Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996/2006). *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes*. Austin, TX : PRO-ED.

- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129.
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. (2010). Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI), à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007. Montréal, Qc : Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris: De Boeck Supérieur.
- MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . Reaven, J. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C., & Forget, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies "naturalistes" en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., . . . Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du*

développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/médias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf

- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). La perception des mères quant aux rôles des intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive pour les enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(6), 504-523.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728-738.
- Taylor, B. A., & McDonough, K. A. (1996/2006). Selecting teaching programs. Dans C. Maurice, G. Green & S. C. Luce (dir.), *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes* (p. 63-177). Austin, TX : Pro-Ed.
- Thompson, T. (2011). *Individualized Autism Intervention for Young Children: Blending Discrete Trial and Naturalistic Strategies*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311.

Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature* (479), 22-24.

CHAPITRE III

ARTICLE 2

PERCEPTIONS DE MÈRES D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME AYANT REÇU UNE INTERVENTION
COMPORTEMENTALE INTENSIVE : LEURS RESSOURCES ET LEURS DÉFIS

Nadia Abouzeid et Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

(Cet article sera publié dans la Revue de psychoéducation)

Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis

RÉSUMÉ

L'objectif général de l'étude est de décrire l'expérience de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ayant reçu une intervention comportementale intensive (ICI). Plus spécifiquement, leurs défis, leurs ressources (leur savoir, leur sentiment d'auto-efficacité, leur implication et leurs stratégies d'adaptation) et le soutien reçu ont été explorés. Pour ce faire, 15 participantes ont rempli une fiche signalétique et ont été interrogées par le biais d'une entrevue semi-structurée. Les données recueillies indiquent que ces mères font face à de nombreux défis découlant du diagnostic de leur enfant. Pour pallier ces difficultés, elles utilisent principalement leurs ressources personnelles et elles déploient de nouvelles stratégies d'adaptation. De plus, leur savoir parental reflète une compréhension du TSA et de l'ICI qui est variable et qui semble associée à la formation et au soutien reçus ainsi qu'à leur implication au sein de l'intervention.

MOTS-CLÉS : trouble du spectre de l'autisme, intervention comportementale intensive, stratégies d'adaptation, soutien, expérience maternelle

Challenges and resources of mothers of children with Autism Spectrum Disorder in the context of Intensive Behavioural Intervention

ABSTRACT

The general objective of this study is to describe the experience of mothers of children with autism spectrum disorder in the context of intensive behavioural intervention (IBI). More specifically, their challenges, resources (knowledge, self-efficacy, involvement and adaptive strategies) and support were examined. In order to achieve this, descriptive forms were completed and semi structured interviews were held with 15 participants. Results of this study show that these mothers face many challenges related to the diagnosis of their child. They learn to overcome these challenges by using their individual resources and by exerting new coping strategies. Their understanding of IBI and ASD is variable and seems to be related to the training and support provided as well as their involvement during the intervention.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder, intensive behavioural intervention, coping strategies, support and mother's experience.

3.1 Contexte théorique et objectifs

Le trouble du spectre de l'autisme⁸ (TSA), caractérisé par sa nature neurodéveloppementale, réfère à une altération persistante du développement notamment sur le plan de la communication sociale ainsi que sur le plan des comportements et des intérêts. Le TSA comprend trois niveaux de sévérité qui se distinguent en fonction du degré de soutien requis. L'élaboration des caractéristiques relatives aux deux sphères déficitaires permet de déterminer le niveau de sévérité du TSA. Ainsi, le premier niveau requiert un besoin de soutien, le niveau deux, un besoin substantiel de soutien et le niveau trois, un besoin très substantiel de soutien (American Psychiatric Association, 2013). Les études épistémologiques les plus récentes suggèrent qu'environ 1 % de la population soit atteint d'un TSA (American Psychiatric Association, 2013; Fombonne et al., 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff et al., 2010; Newschaffer et al., 2007; Saracino et al., 2010; Weintraub, 2011). Par ailleurs, le *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) (2012) estime le taux de prévalence à 1/88. Le TSA induit des changements familiaux pouvant altérer de manière importante la qualité de vie de la personne atteinte du trouble, de sa fratrie et de ses parents. Les parents devant s'ajuster à cette réalité déploient de nombreux efforts pour surmonter les obstacles découlant du diagnostic. Ils doivent également faire des choix quant au type d'intervention à privilégier pour contribuer à l'éducation de leur enfant et à l'amélioration de sa qualité de vie (Allik et al., 2006; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway et al., 2007; Wintgens & Hayez, 2006). Peu de données existent sur le vécu des parents d'enfant présentant un TSA ayant reçu une intervention comportementale intensive

⁸ Ce terme et son acronyme TSA seront employés à grande majorité dans ce texte pour alléger lecture et pour favoriser la compréhension des lecteurs. Leur utilisation fera parfois référence à l'appellation *trouble envahissant du développement* qui est largement utilisé dans les documents ministériels et, ce, même s'il existe des distinctions dans la définition de ces termes.

(ICI) en contexte québécois. Il appert pertinent de s'y intéresser afin de mieux comprendre la manière dont les familles perçoivent leur situation et la façon dont l'ICI peut contribuer à leur bien-être. Puisque les parents sont les principaux impliqués dans l'éducation de leur enfant, rendre compte de leur expérience permettra d'améliorer la compréhension de leur vécu et d'orienter le développement et la bonification des services qui leur sont offerts. L'objectif de cette étude est de décrire l'expérience des mères d'enfants présentant un TSA ayant reçu une ICI en identifiant les défis qu'elles ont rencontrés depuis le diagnostic, leurs ressources personnelles ainsi que les diverses formes de soutien que l'ICI leur a procurées et qui les ont aidées à composer avec leurs responsabilités parentales et les diverses difficultés auxquelles elles font face. Le présent article décrira d'abord l'ICI et ensuite, l'expérience des parents d'enfant présentant un TSA, plus spécifiquement la détresse psychologique, l'implication parentale, le sentiment d'auto-efficacité, le savoir parental, le soutien et les stratégies d'adaptation. Ensuite, la méthode, les résultats, la discussion et la conclusion seront présentés.

3.1.1 Intervention comportementale intensive⁹

L'ICI renvoie aux programmes d'intervention pour les enfants présentant un TSA. L'ICI s'inspire des travaux de recherche de Lovaas (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973) qui a développé un programme d'intervention pour les enfants présentant TSA

⁹ Plusieurs appellations et acronymes sont utilisés dans la littérature, à tort ou à raison, pour désigner l'intervention comportementale intensive (ICI), soit l'intervention comportementale précoce (ICP), l'intervention intensive comportementale (IIC), l'intervention comportementale intensive précoce (ICIP), l'*Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)*, l'*Intensive Behavioural Intervention (IBI)*, l'approche d'analyse appliquée du comportement (AAC) et l'*Applied Behaviour Analysis (ABA)*. Pour alléger le présent document et favoriser la compréhension des lecteurs, les termes *Intervention comportementale intensive* et l'acronyme *ICI* seront privilégiés, mais surtout puisqu'ils reflètent davantage la réalité québécoise.

en se référant aux principes fondamentaux de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (angl. *Applied Behaviour Analysis, ABA*). L'AAC est une discipline appliquée, fondée sur les postulats du comportementalisme et, plus précisément, du conditionnement opérant (Forget et al., 2005; McGahan, 2001)

À ce jour, l'ICI demeure l'intervention ayant le plus d'appuis empiriques démontrant son efficacité auprès d'enfant qui sont atteints d'un TSA. Plusieurs études, méta-analyses, revues systématiques et revues de méta-analyses démontrent que l'ICI permet l'amélioration du langage (Maglione et al., 2012; Warren et al., 2011), du quotient intellectuel (Eldevik et al., 2009; Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Warren et al., 2011) et des comportements adaptatifs (Eldevik et al., 2009; Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011). Bien qu'elles soient moins nombreuses, certaines études ont évalué l'efficacité de l'ICI en contexte communautaire (Blacklock et al., 2012; Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011). Celles-ci révèlent des progrès similaires, soit sur le plan des comportements adaptatifs (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008), des symptômes autistiques (Perry et al., 2008) et du fonctionnement intellectuel (Eldevik et al., 2012; Perry et al., 2008). Cependant, plusieurs difficultés ont été soulevées quant à l'implantation et peuvent s'expliquer, entre autres, par un roulement élevé du personnel (Gamache et al., 2011) et une faible participation des parents à l'intervention (Eikeseth et al., 2012; Gamache et al., 2011).

La perception des parents quant aux programmes d'intervention a fait l'objet de quelques études (Blacklock et al., 2012; Bowker et al., 2011). L'évaluation de l'ICI par les parents apparaît essentielle, puisqu'elle peut influencer leur choix d'intervention, leur degré d'implication et, plus encore, la qualité de l'intervention (Blacklock et al., 2012; Solish & Perry, 2008). Les résultats d'études canadiennes

révèlent une perspective positive des parents quant aux progrès perçus chez leur enfant suite à l'ICI (Blacklock et al., 2012; Bowker et al., 2011; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012). Parallèlement, des chercheurs ont démontré que l'AAC constitue l'approche privilégiée par les parents d'enfant présentant un TSA (Bowker et al., 2011). Selon cette étude, le choix de l'intervention des parents ne repose pas nécessairement sur les données probantes (Bowker et al., 2011). Ce serait plutôt les informations obtenues quant aux interventions, l'accessibilité de l'intervention et les attentes en regard des effets de l'intervention qui orientent les parents dans leur décision (Tzanakaki et al., 2012).

En lien avec ce qui précède, certains auteurs rappellent l'importance de s'intéresser aux conséquences d'une ICI sur les parents et la fratrie afin de comprendre pleinement l'efficacité de l'intervention (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). Il est important de vérifier la perception des parents quant aux effets de l'ICI sur l'enfant, mais également sur la famille. Il est possible que l'intervention s'additionne aux défis que rencontrent ces parents en lien avec le diagnostic de leur enfant. Il s'avère essentiel de reconnaître les besoins spécifiques des parents et d'y porter une attention particulière, sinon il est possible que l'intervention ne produise pas les effets escomptés (Karst & Van Hecke, 2012; Maglione et al., 2012). Dans certains cas, elle pourrait même nuire au développement de l'enfant et à la qualité de vie des membres de sa famille (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012). L'intervention auprès des personnes ayant un TSA requiert l'implication des parents de diverses façons (Granger et al., 2010) de laquelle peuvent découler des progrès significatifs chez l'enfant, mais également des effets positifs sur plusieurs variables parentales, telles qu'une meilleure connaissance du TSA (McConachie & Diggle, 2007), la hausse du sentiment d'auto-efficacité, la baisse du niveau de stress et l'amélioration de la relation conjugale (Karst & Van Hecke, 2012).

3.1.2 Expérience des parents d'enfants présentant un TSA

3.1.2.1 Détresse psychologique

Le TSA et les divers troubles qui y sont associés altèrent le fonctionnement de la personne qui en est atteinte et celui de la famille entière (American Psychiatric Association, 2013; Bandini et al., 2010; Cotton & Richdale, 2006; Giarelli et al., 2005; Gurney et al., 2006; Lord & McGee, 2001; Martins et al., 2008; Matson & Nebel-Schwalm, 2007). Pour pallier les difficultés découlant du diagnostic de nombreux changements sont requis au quotidien, ce qui s'ajoute au stress vécu par les parents (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Estes et al., 2009; Poirier & Goupil, 2008). En lien avec ce qui précède, plusieurs études révèlent un niveau de détresse psychologique important chez les parents d'enfant présentant un TSA (Allik et al., 2006; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Eisenhower et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Rivard et al., 2014; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009), une qualité de vie moindre (Allik et al., 2006) ainsi qu'une utilisation plus faible des ressources et des stratégies d'adaptation (Allik et al., 2006). L'état de santé mentale et émotionnelle des mères s'avère également inférieur (Montes & Halterman, 2007). Des taux de dépression (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013) et de stress (Eisenhower et al., 2005; Hayes & Watson, 2013; Rivard et al., 2014) plus élevés ont été observés chez les mères d'enfant présentant un TSA en comparaison avec les mères d'enfants ayant des difficultés de développement appartenant à une autre catégorie. L'étude de Rivard et ses collaborateurs (2014) est une des rares à avoir examiné le taux de stress chez les pères, qui atteint un seuil encore plus élevé que celui des mères de leur échantillon.

Plusieurs chercheurs se sont intéressés aux variables déterminantes du stress parental (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Davis & Carter, 2008; Estes et al., 2009; Hastings & Johnson, 2001; Mekki, 2012; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les problèmes financiers, les difficultés conjugales, la monoparentalité, les difficultés de conciliation travail-famille ont été relevées (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013). D'autres auteurs ont identifié des facteurs plus spécifiques aux responsabilités et aux rôles parentaux (Davis & Carter, 2008; Rivard et al., 2014), à la relation parent-enfant (Davis & Carter, 2008; Mekki, 2012) et aux caractéristiques de l'enfant ayant un TSA (Montes & Halterman, 2007). Plus précisément, la sévérité de la symptomatologie de l'enfant (Estes et al., 2009; Rivard et al., 2014), son âge (Davis & Carter, 2008; Rivard et al., 2014), son sexe (Davis & Carter, 2008), les déficits sur le plan du fonctionnement intellectuel (Davis & Carter, 2008; Rivard et al., 2014), langagier (Davis & Carter, 2008) et social (Davis & Carter, 2008) ainsi que les comportements problématiques sont associés au stress parental (Davis & Carter, 2008; Hastings & Johnson, 2001; Mekki, 2012). Le délai d'attente pour les services d'intervention ainsi que les comportements adaptatifs peuvent également avoir une incidence sur le taux de stress des parents (Rivard et al., 2014). Il apparaît qu'il y ait certaines divergences dans le développement du stress chez le père et chez la mère (Rivard et al., 2014). Le stress de la mère serait associé à l'âge de l'enfant alors que pour le père, il serait non seulement lié à l'âge, mais également au sexe de l'enfant (Rivard et al., 2014).

3.1.2.2 Implication parentale

Les études examinant les effets des interventions et leur efficacité mettent en lumière l'importance d'inclure la famille dans les interventions puisque cette dernière est reconnue comme étant au centre du développement de l'enfant (Chrétien, Connolly, & Moxness, 2003; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Guralnick, 2000, 2001,

2005; National Research Council Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001). Toutefois, il semble que la réalité actuelle ne reflète pas ce qui est conceptuellement et théoriquement recommandé. D'ailleurs, le rapport d'enquête du protecteur du citoyen (2009) révèle que la présence du parent n'est pas toujours sollicitée. De plus, certains auteurs notent l'absence d'un modèle systémique des services d'intervention, ce qui peut nuire au développement optimal des enfants vulnérables, en plus d'ajouter aux défis que rencontre leur famille (Chrétien et al., 2003; Guralnick, 2000, 2001, 2005). Aux États-Unis, les lois sur l'éducation d'une personne ayant un handicap ou un trouble (*Education of the Handicapped Act Amendments of 1986 (PL-99-457)* et *Individuals with Disabilities Act Amendments of 1997 PL 105-17, Section 631*) encouragent l'intervention précoce des enfants ayant une incapacité et incite la participation des familles dans leur milieu naturel dans le but de favoriser à la fois, la diminution des symptômes attribués au TSA, l'actualisation du potentiel de développement ainsi que l'intégration de l'enfant (California Departments of Education, 1997; Guralnick, 2000; McGee et al., 1999; New York State Department of Health, 1999). De plus, la collaboration de la famille dans l'intervention est une pratique courante aux États-Unis puisque les professionnels du milieu sont tenus par la loi *Individualized Family Service Plan Public Law 99-457* à concevoir un plan de services individualisé à la famille (PSIF) (California Departments of Education, 1997). Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) exige également l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) permettant de répartir certains des rôles et des responsabilités à la personne et à ses proches (Gouvernement du Québec, 2013). Il en demeure que l'offre de services varie selon les régions (Protecteur du citoyen, 2012). En contexte d'ICI, plusieurs études ont démontré que l'implication parentale facilite la généralisation et le maintien des acquis (Lovaas et al., 1973; Matson, Mahan, & Matson, 2009; Solish & Perry, 2008). Par ailleurs, le programme de Lovaas (1987)

requiert la participation du parent en tant que cothérapeute auprès de son propre enfant et, ce, à raison de 10 heures par semaine. Pour ce faire, les parents bénéficient d'une formation intensive et continue leur enseignant les principes fondamentaux de l'AAC et des moyens d'interventions à appliquer. Pour favoriser leur implication, le programme exige que le parent soit présent à au moins une séance d'ICI par semaine (Hayward et al., 2009). La formation des parents génère des effets positifs sur leurs habiletés parentales, leur savoir parental et la diminution de leur stress. Conséquemment, des effets positifs se perçoivent chez l'enfant, notamment des améliorations sur le plan du langage ainsi qu'une diminution des comportements problématiques (Crockett et al., 2007; McConachie & Diggle, 2007). Parallèlement, Solish et Perry (2008) soulèvent l'existence d'un lien entre la participation des parents, leur compréhension de l'ICI et du TSA et leur sentiment d'auto-efficacité. Selon ces auteurs, l'implication parentale désigne à la fois la collaboration des parents avec l'équipe d'intervention et l'intervention auprès de leur enfant.

L'étude exploratoire de Granger et ses collaborateurs (2010), effectuée auprès de 13 mères d'enfant présentant un TSA ayant participé à un programme d'ICI en CRDITED, révèle que la forme d'implication la plus adoptée est l'application, au quotidien, de certains principes d'intervention, mais que les mères effectuent également de la généralisation des acquis et des séances structurées d'ICI telle que Lovaas le recommandait (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). De plus, les propos recueillis soulignent également le rôle important des intervenants et de la qualité de la relation établie avec la famille dans la façon dont les parents choisissent de s'impliquer dans l'ICI. Un autre point qui ressort de cette étude est l'importance de former et de soutenir les mères dans leurs interventions auprès de leur enfant (Granger et al., 2010).

Dans le même ordre d'idées, peu d'études recensent les formations que peuvent suivre les parents au Québec pour acquérir une meilleure connaissance de l'ICI et du rôle qu'ils doivent jouer dans l'intervention. Actuellement, certains établissements universitaires offrent des programmes de formation sur l'intervention comportementale auprès des personnes ayant un TSA, mais certains, ne s'adressent qu'aux intervenants des CRDITED et ne sont donc pas accessibles aux parents. Par exemple, afin d'accéder aux programmes de formation offerts par l'Université du Québec à Montréal, un parent doit avoir complété un baccalauréat (Direction générale de la formation continue & Université Laval, 2003a, 2003b; FQCRDITED, 2003). Outre la formation universitaire, quelques CSSS et CRDITED, des associations de parents ainsi que les cliniques de psychologie spécialisées en TSA offrent des formations de courte durée sur des thématiques particulières. Par exemple, certaines ont pour but d'enseigner les techniques de base de l'ICI.

3.1.2.3 Sentiment d'auto-efficacité parental

Le sentiment d'auto-efficacité, défini comme étant la perception d'une personne quant à ses habiletés dans divers domaines, résulte des réussites et des échecs vécus par cette dernière et tend à orienter ses comportements ultérieurs (Bandura, 1977, 1989). Le sentiment d'auto-efficacité parentale désigne la perception que développe une personne dans son rôle de parent (Jones & Prinz, 2005). Ce concept a notamment été étudié chez des populations de parents d'enfant ayant des troubles d'apprentissage. Ces études concluent qu'un sentiment d'auto-efficacité élevé contribue à l'amélioration de certaines formes d'implication dans l'intervention de leur enfant, telles que le bénévolat et la participation à des activités éducatives autres que les devoirs et les leçons (Anderson & Minke, 2007; Green et al., 2007). Les études effectuées auprès de parents d'enfant présentant un TSA confirment les

résultats de ces recherches (Hastings & Symes, 2002; Kuhn & Carter, 2006; Solish & Perry, 2008). Par exemple, Solish et Perry (2008) révèlent que le sentiment d'auto-efficacité est la variable étant la plus fortement liée à l'implication des parents en contexte d'ICI. Ces mêmes auteurs ajoutent que l'intervention est perçue plus positivement chez les parents ayant un sentiment d'auto-efficacité plus élevé (Solish & Perry, 2008). Des associations entre le sentiment d'auto-efficacité et le stress vécu par les parents d'enfants ayant un TSA ont également été établies (Hastings & Symes, 2002; Kuhn & Carter, 2006). Bien que le sentiment d'auto-efficacité semble être une variable déterminante, il demeure peu documenté dans le contexte de l'ICI.

3.1.2.4 Savoir parental

Tel que le précisent Solish et Perry (2008) ainsi que McConachie et Diggle (2001), l'information, la compréhension et les croyances que détiennent les parents concernant le TSA et l'intervention semblent être des variables clés dans leur façon de composer avec l'annonce du diagnostic de TSA et d'intervenir auprès de leur enfant. Certaines études se sont penchées sur les connaissances qu'acquièrent les parents à l'annonce du diagnostic. L'étude de Poirier et Goupil (2008) réalisée auprès de 88 familles québécoises recrutées par le biais des CRDITED et de sites internet met de l'avant la bonne satisfaction des parents quant à l'information reçue en regard du diagnostic, du pronostic et des services offerts. À l'inverse, certains auteurs soulignent plutôt l'insatisfaction des parents qui déplorent la quantité de procédures administratives et se plaignent de la qualité de la relation avec les multiples intervenants (Chrétien et al., 2003). L'étude de Veyssière et ses collaborateurs (2010), réalisée en France, indique des lacunes sur le plan de la compréhension du TSA suite à l'annonce du diagnostic. D'ailleurs, la majorité des parents ignorent, méconnaissent le TSA ou détiennent de l'information très négative par rapport au trouble à ce

moment donné. L'une des stratégies adoptées par les parents de cette étude, pour contrer cette méconnaissance, est la recherche d'informations qui leur permettrait de s'adapter à l'annonce d'un tel diagnostic (Veyssière et al., 2010). De plus, il a été démontré que le besoin d'être informé quant aux caractéristiques et aux besoins spécifiques de leur enfant, la détresse psychologique qu'amène le diagnostic, le manque d'accessibilité aux ressources pour répondre aux besoins de l'enfant ainsi que la perception négative de leurs compétences parentales constituent des stressors pouvant influencer la qualité de vie des familles ayant un enfant présentant un TSA (Sabourin et al., 2011). À ce jour, les études sont peu nombreuses à examiner le besoin d'informations des parents et le type de savoir que ces parents cherchent à acquérir, d'autant plus que la majorité d'entre elles ne traitent pas en profondeur des connaissances que possèdent les parents quant aux TSA et aux services octroyés (Beaud & Quentel, 2010; 2011). L'étude de Poirier et Goupil (2008) s'est intéressée aux connaissances des parents au sujet des TSA. Celle-ci indique que les deux tiers des parents détenaient de l'information avant la naissance de leur enfant. Ils l'auraient acquise en étant en relation avec des personnes ayant un diagnostic, par les médias, dans le cadre de leur travail ou de leurs études ou par des membres de leur réseau social. Aucune étude n'a encore analysé en profondeur le type d'information que les parents peuvent acquérir en contexte d'ICI concernant le diagnostic de TSA et l'intervention elle-même.

3.1.2.5 Soutien et ressources

La littérature décrit l'ampleur des difficultés vécues par les familles d'enfants présentant un TSA, mais les besoins spécifiques de ces dernières, les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent, les ressources disponibles ainsi que le soutien auquel elles ont accès depuis l'annonce du diagnostic et en contexte d'ICI demeurent

toutefois peu documentés, d'autant plus que la majorité des études traitant de ces thèmes sont américaines (Benson & Dewey, 2008; Cappe et al., 2011; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Twoy et al., 2007; White & Hastings, 2004). Il semble que les différentes formes de soutien offertes aux familles constituent des ressources contribuant à réduire le niveau de stress lié aux difficultés vécues par ces familles et sont, par le fait même, associées à leur bien-être (Dunn et al., 2001; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Twoy et al., 2007; White & Hastings, 2004). Avant d'identifier les effets du soutien sur la qualité de vie de la famille, il est important de définir la notion de soutien. Les auteurs emploient des termes variés pour décrire les formes de soutien requis par les parents. D'abord, ils peuvent être de type informel ou formel. D'une part, le soutien informel renvoie davantage au soutien offert par le réseau social (p.ex. : conjoint, famille élargie, amis, groupe religieux). D'autre part, le soutien formel réfère à celui prodigué par les différents services et professionnels. Ce type de soutien joue un rôle important dans l'accès à l'information pour les parents, dans la résolution de problèmes, dans le développement de relation entre les familles ainsi que dans l'établissement du partenariat entre les services et les familles. Bien que les études démontrent clairement l'association entre le soutien informel et la réduction du niveau de stress chez ces familles, les effets du soutien formel sur le stress demeurent moins évidents. Le soutien formel serait davantage lié aux besoins des enfants (White & Hastings, 2004). Ces soutiens peuvent aussi être catégorisés selon leur fonction dans la vie de la famille, qu'il soit de nature instrumentale (p.ex. : soutien financier, soutien lié aux tâches ménagères) (Benson & Dewey, 2008; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014), émotive (ex. : avoir quelqu'un à qui se confier) (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014), informative (p.ex. : recevoir de l'information sur le TSA) (Bromley et al., 2004; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Siklos &

Kerns, 2006) ou récréative (p.ex. : sorties avec des amis) (Cappe et al., 2011; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Siklos & Kerns, 2006). Très peu d'études ont abordé le soutien et les ressources dont bénéficient les familles dans un contexte d'ICI. Au-delà de l'influence positive sur le développement du jeune, il est à supposer que l'ICI offre un type de soutien pouvant aider les parents à surmonter les difficultés qu'amène le diagnostic de TSA et à mieux intervenir auprès de leur enfant. Johnson et Hastings (2001) ont relevé des caractéristiques de l'ICI ayant un effet positif sur le bien-être des parents. De plus, le soutien et l'implication de la part de l'équipe d'intervention ressortent comme étant les facteurs les plus aidants pour le développement de l'enfant. Le soutien apporté par d'autres familles recevant de l'ICI semble également important (Beaud & Quentel, 2010).

3.2 Méthode

3.2.1 Participantes

Les 15 participantes recrutées sont des mères de 15 enfants présentant un TSA ayant reçu au moins huit mois consécutifs d'ICI en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED). Quatre des enfants ont reçu, en complémentarité au CRDITED, des services en clinique privée. L'âge des enfants varie de 5 à 8 ans. Ils ont tous un diagnostic correspondant au TSA¹⁰ (TED-NS : n= 4; autisme : n=5; TED : n=2; TSA : n=2; TED/TSA : n=2).

¹⁰ Les diagnostics présentés font référence à ceux émis suite à l'évaluation diagnostique par le pédopsychiatre ou le psychologue.

Suite à l'ICI, ils sont scolarisés, soit en classe ordinaire ($n=4$), en classe spécialisée ($n=7$) ou en école spécialisée ($n=4$). Ils étaient de niveau préscolaire ou de premier cycle du primaire au moment des entrevues. Pour la réalisation de ce projet de recherche, ce sont les mères plutôt que les pères qui ont été choisies, car elles répondent plus favorablement lorsqu'elles sont sollicitées pour des études et s'impliquent davantage dans les interventions (Benson et al., 2008; Johnson & Hastings, 2002). L'échantillon représente un groupe homogène puisque ces mères sont québécoises, qu'elles parlent français, qu'elles demeurent pour la plupart ($n=12$) dans la grande région métropolitaine de Montréal et qu'elles vivent avec le père de l'enfant ($n=10$). Quatre mères occupent un emploi à temps partiel, cinq travaillent à temps plein et six sont au foyer. Le nombre de participantes a été établi en fonction de l'homogénéité des participantes et des entrevues menées en profondeur qui ont permis d'atteindre un niveau de saturation acceptable.

3.2.2 Instruments

Les instruments ayant servi à la collecte de données sont une fiche signalétique et un protocole d'entretien semi-structuré.

3.2.2.1 Fiche signalétique

Des questions (44) quant aux caractéristiques sociobiographiques des participantes ont permis d'élaborer ce formulaire. Des informations sur l'âge, le revenu, l'emploi, le niveau d'étude de la mère et de son conjoint ont été relevées. Les mères devaient également fournir des données sur leur situation familiale, le nombre d'enfants qu'elles ont, le diagnostic de l'enfant ainsi que l'ensemble des services obtenus par ce dernier.

3.2.2.2 Protocole d'entretien semi-structuré

Dans le cadre de cette étude, les entrevues semi-structurées visaient à recueillir des informations sur l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI. Plus spécifiquement, les défis auxquels elles font face, leurs ressources personnelles ainsi que les stratégies qu'elles adoptent pour s'adapter à leur situation ont été explorées. Pour ce faire, une section du protocole d'entretien (expérience des mères) conçu dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste a été utilisée pour répondre à l'objectif de la présente étude. Le protocole original comportant 65 questions a été développé en fonction des écrits sur le sujet et des objectifs ciblés. Il s'articule autour 1) des caractéristiques de l'intervention, 2) de l'expérience des mères et 3) de la perception des effets de l'ICI. Il a été soumis à une évaluation par quatre experts soit deux psychologues exerçant en clinique privée et ayant une expertise dans le domaine du TSA et de l'ICI, une personne ressource au service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves présentant un TSA des commissions scolaires francophones de Montréal ainsi qu'une spécialiste en activités cliniques travaillant en CRDITED auprès de cette clientèle. Suite à l'évaluation des questions par les experts, la grille d'entrevue a été bonifiée et utilisée pour une préexpérimentation auprès de deux participantes. Subséquemment, des ajustements ont été effectués pour la version définitive du protocole.

Ainsi, des questions ouvertes relatives aux difficultés rencontrées, à leurs ressources personnelles (savoir parental, sentiment d'auto-efficacité, implication, stratégies d'adaptation) ainsi qu'au soutien reçu ont été posées aux participantes. Certaines sous-questions ont servi à préciser leur discours pendant l'entrevue. Le tableau suivant illustre certains exemples.

Tableau 3.1

Questions du protocole en lien avec les objectifs de l'étude

Questions
Ressources personnelles
Étiez-vous en quête d'information? Que vouliez-vous savoir?
Quelles ont été vos principales sources d'information?
Selon vous, qu'est-ce qui aurait pu faciliter votre implication ou qu'est-ce qui aurait pu vous inciter à vous impliquer davantage?
À quel point vous sentiez-vous confiante d'appliquer les tâches relatives au programme d'ICI de votre enfant?
Comment vos ressources personnelles vous ont-elles aidé à composer avec les activités et les tâches liées à votre rôle de parent et au développement de votre enfant?
Soutien
Sur qui pouviez-vous compter réellement pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutiez de vos capacités?
Qui pouvait vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile?
Quelle formation avez-vous reçue en ICI?
Quel était le type de soutien que vous offraient les intervenants?
Comment ce soutien vous a-t-il aidé à composer avec les activités et les tâches liées à votre rôle de parent et au développement de votre enfant?

3.2.3 Procédures

D'abord, le recrutement a été réalisé grâce à la collaboration des associations de parents, des réseaux sociaux et des personnes ressources des commissions scolaires de Montréal et de ses environs qui ont fait parvenir une lettre de sollicitation aux mères d'enfants ayant un TSA. Cette communication décrivait les aspects importants de l'étude et invitait les mères intéressées à y participer à communiquer avec l'expérimentatrice. Des rencontres, d'une durée de 90 à 120 minutes, ont été réalisées au domicile des participantes ou dans un lieu de leur convenance. Les entrevues, dirigées par l'expérimentatrice, ont été enregistrées sous forme audionumérique en

vue de la transcription intégrale aux fins de l'analyse qualitative. Les verbatim ont été rédigés par l'expérimentatrice et une assistance de recherche formée.

3.2.4 Analyse de données

Tel que mentionné précédemment, ce sont des entrevues semi-dirigées qui ont servi à recueillir les données traitées ensuite selon une analyse qualitative. Cela a permis de relever un contenu riche et élaboré difficilement accessible par l'utilisation de questionnaires ou d'échelles quantitatives. Les verbatim ont fait l'objet de plusieurs lectures et, ensuite, d'une analyse thématique (Miles & Huberman, 2003; Paillé & Mucchielli, 2008) pour laquelle le logiciel NVivo 9 a été utilisé. Les thèmes émergents ont été soulevés et organisés en catégories pour représenter des idées distinctes. Par exemple, les mots suivants : « je me mobilise plus, je suis plus une militante » représentant les « caractéristiques et forces personnelles » ont permis de développer la catégorie « ressources personnelles ». La catégorisation a été révisée par une doctorante en psychologie afin d'obtenir un accord interjuges. La moyenne des coefficients de Kappa de Cohen en résultant est de 0,97 (ÉT=0,06) (Voir Appendice B).

3.3 Résultats

Les données recueillies ont été divisées selon les objectifs ciblés. D'abord, les défis rencontrés depuis le diagnostic seront présentés soit l'acceptation de ce dernier, les difficultés vécues au quotidien, la conciliation travail-famille ainsi que la santé psychologique. Ensuite, les ressources personnelles des mères seront exposées, plus spécifiquement le savoir parental, leurs priorités, leur sentiment d'auto-efficacité,

leurs stratégies d'adaptation et leur implication parentale. Finalement, le soutien reçu par les mères ainsi que leurs relations avec les éducatrices¹¹ seront décrits.

3.3.1 Défis rencontrés par les mères

3.3.1.1 Acceptation du diagnostic

L'obtention du diagnostic est vécue de diverses façons chez les mères interrogées. Certaines éprouvent toujours de la difficulté à composer avec le diagnostic de leur enfant (n=5). Elles ont été choquées (n=4) par cette nouvelle qui a suscité de nombreuses inquiétudes par rapport au futur de leur enfant (n=8). À ce sujet, une des participantes s'exprime :

Ce n'est pas le [niveau] à l'université qui est important, mais [va-t-il] être capable de vivre en société, puis être capable de faire de quoi pour lui, d'atteindre ses rêves peu importe c'est quoi...si son rêve c'est d'être capable de marcher jusqu'au coin de la rue, bien au moins qu'il soit capable de le faire (...) ce n'est pas la profession qui est importante, c'est que la personne soit bien (...) être capable d'avoir une *job* au moins, d'être capable de vivre puis d'avoir peut-être une famille, même s'il [n'] en a pas de famille, puis c'est sur qu'on regarde cela, puis [va-t-on] l'avoir à charge toute notre vie? Puis nous autres quand on ne sera plus là il va se passer quoi?

D'autres ont eu davantage de facilité à assumer le diagnostic posé (n=4). Par ailleurs, quelques-unes révèlent que le TSA leur a permis d'évoluer comme personne, qu'il a enrichi leur vie (n=4). Une mère déclare :

¹¹ Le féminin est employé pour désigner les personnes intervenant (éducatrices, travailleuses sociales) auprès des enfants de cette étude puisqu'elle représente la majorité.

Avoir un enfant comme lui, honnêtement, ça nous a permis de se connaître nous en tant que personne (...) on est tous intolérants à un moment donné (...) [quand] on entend un [enfant] pleurer et faire une crise, aujourd'hui, je me dis que c'est peut-être qu'il avait quelque chose comme mon fils, donc on est plus conscientisés à ce qui nous entoure.

3.3.1.2 Difficultés au quotidien

Le diagnostic engendre des défis constants pour l'ensemble des familles. D'abord, des complications liées aux caractéristiques du TSA, telles que des rigidités alimentaires ou des troubles du sommeil, accentuent l'effet du TSA au sein de la famille. Des conséquences importantes découlant du diagnostic sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3.2
Difficultés vécues au quotidien

Difficultés au quotidien	Nombre de participantes (n)
Adaptations sur le plan de l'alimentation	2
Manque de sommeil	4
Effet du TSA sur la fratrie et la famille	3
Ennuis financiers	8
Difficultés liées au maintien des relations sociales	3
Difficultés conjugales	5

Le verbatim suivant représente bien la lourdeur des adaptations alimentaires qu'a dû réaliser une des participantes : « mais c'est cela, c'est dur pour la maman, car c'est beaucoup de travail (...) le lunch me prend deux heures par soir parce qu'il a des smoothies verts, des jus au *juicer* à chaque jour, puis cela il faut que tu le fasses, alors c'est de la *job* ».

Le sommeil des familles a été affecté par les difficultés de leur enfant, les paroles des mères le dévoilent bien : « Je ne faisais aucune nuit, je ne dormais pas la nuit. », « La nuit on ne peut pas vraiment dormir (...) cela fait six ans que je dors 3 heures par nuit. »

(...) le manque de sommeil, je pense que ça été mon...c'est que la chose qui m'a le plus perturbée, qui me perturbe encore même s'il a six ans (...) On a commencé par *focusser* sur le sommeil, c'était important que je ne sois plus une *zombie*, mais que je sois une personne.

Les effets du TSA sur la fratrie et la famille sont perçus dans les propos suivants : « Pour bien faire il faudrait que je sois seule avec lui. C'est difficile de s'occuper de cet enfant et de s'occuper de sa fratrie. »

C'est sûr que ce qui est difficile c'est qu'il fait beaucoup de crises et que par rapport à la fratrie, ça a beaucoup d'impact. On essaie de gérer les crises et on va céder parce qu'on a de l'énergie à mettre à d'autres places. C'est tannant ces crisettes de même...ça affecte beaucoup la fratrie.

Mais c'est sûr que les défis au quotidien sont très grands. J'ai deux autres enfants plus vieux qu'elle, donc c'est un ajustement pour toute la famille. Il y a beaucoup de questionnements de la part de mes autres enfants, j'ai moins de temps pour elles (les sœurs) aussi.

Les problèmes d'argent sont importants et fréquents chez ces mères. Ils sont à la fois liés au coût du matériel et aux services spécialisés que requiert leur enfant ainsi qu'à leur situation d'emploi précaire. « On investissait dans cela (les jeux qui l'intéressaient), financièrement cela peut être très couteux », « il a eu des services, c'est très dispendieux, on ne peut pas aller au *Walmart* acheter un jouet ».

De plus, selon les dires des participantes, ces ennuis peuvent générer des difficultés au sein de leur couple et restreindre leurs activités sociales : « On ne peut plus sortir alors on fait juste se [chicaner]...non mais quand tu n'as pas d'argent tu es [pris] et tu ne peux [plus] rien faire. »

En lien avec ce qui précède, deux mères abordent le fait que la présence du TSA nuit au maintien de leur vie sociale :

Tout le monde le sait, les gens qui se plaignent trop dérangent. Si on veut pouvoir sortir de la maison des fois et avoir une vie sociale, un semblant de vie sociale, on essaie de ne pas trop se plaindre, de ne pas trop parler de ses problèmes.

La famille est atteinte veut veut pas, parce que tout est très centré sur cet enfant-là pour éviter le plus de crises possible. Donc on ne sort pas parce qu'il n'aime pas ça, on ne va pas en vacances parce qu'il n'aime pas cela, on essaie beaucoup avec les autres enfants de les sensibiliser à la différence, mais ça reste des enfants...

Les effets du TSA sur la relation conjugale émergent également du discours des participantes : « Il faut que le couple soit super solide pour passer au travers. C'est sûr que moi et mon conjoint on a failli se séparer, ça n'allait pas bien. » « Ça cause un stress énorme sur la vie de couple, mon mari ne connaissait pas l'autisme, donc c'était un peu difficile pour lui, il a eu de la difficulté à comprendre. »

3.3.1.3 Conciliation travail-famille

Les mères rapportent que le diagnostic nécessite une réorganisation du temps affectant leur capacité de concilier travail et famille (n=13). Ainsi, le tiers des participantes révèlent qu'elles ont dû cesser de travailler pour pallier les difficultés de

leur enfant en lien avec leurs particularités de développement et leur besoin de soutien. Certaines ont changé d'emploi (n=3) et d'autres ont diminué leurs heures de travail (n=4).

3.3.1.4 Santé psychologique

Les deux tiers des mères rapportent avoir vécu des problèmes sur le plan psychologique suite au diagnostic de leur enfant. La fatigue (n=3), la dépression majeure (n=2), la déprime (n=2), l'angoisse (n=1), la tristesse (n=1), la culpabilité (n=1) sont les principaux problèmes nommés par les mères interrogées. Deux d'entre elles admettent avoir sollicité l'aide d'un professionnel de la santé et avoir eu recours à une médication pour surmonter leur dépression majeure.

Les données révèlent que l'ensemble des mères rencontre des difficultés en lien avec la présence du TSA de leur enfant et qu'elles affectant plusieurs sphères de leur vie. La situation financière, le domaine professionnel, les relations sociales et la santé psychologique sont plus particulièrement touchés. Il est intéressant de noter que les deux mères ayant répondu aux critères cliniques de la dépression travaillaient à temps plein et éprouvaient des difficultés conjugales.

3.3.2 Ressources personnelles

3.3.2.1 Savoir parental

Le tiers des mères possédaient peu ou pas de connaissances sur le TSA avant le diagnostic de leur enfant. Bien qu'elles avaient observé certains déficits chez leur enfant, elles ne comprenaient pas nécessairement que celles-ci s'inséraient dans le

tableau complexe du TSA. À l'inverse, d'autres mères indiquent qu'elles possédaient de bonnes connaissances sur le trouble, soit car elle avait étudié dans le domaine auparavant (n=1), soit qu'elles avaient entamé des recherches sur le sujet préalablement au diagnostic (n=7) ou parce que la fratrie ou un autre membre de la famille présentait également un TSA (n=7). Malgré les connaissances que détenaient ces mères, leur compréhension du trouble demeure variable. Elles nomment les habiletés d'interaction et de communication sociale déficitaires, les stéréotypies, ainsi que le caractère unique, la sévérité, l'irréversibilité et la complexité du trouble. Plusieurs mères révèlent avoir reçu peu d'informations au moment du diagnostic (n=8). Une d'entre elles s'exprime son mécontentement à ce sujet : « ils nous donnent un peu de documentation, mais on est tellement laissés à nous-mêmes... "débrouillez-vous". On nous donne le diagnostic, [mais] on n'a pas vraiment de support ». Certaines mentionnent toutefois ne pas avoir manifesté le besoin d'en savoir plus (n=7). Les informations retenues sont en lien avec les interventions à privilégier telles que les services du CRDITED (n=8), les critères diagnostiques du TSA (n=6), des services offerts par le milieu hospitalier jusqu'à l'obtention de services par le CRDITED (n=3), l'inscription à l'école ou à la garderie (n=2), l'orthophonie ainsi que l'ergothérapie (n=1) et les prestations pour personnes handicapées (n=1).

Quoique le CRDITED ait été nommé dans les interventions à privilégier, les professionnels ayant émis le diagnostic n'ont pas toujours précisé qu'il s'agirait de l'ICI (n=5) et ont encore moins expliqué le type d'intervention offert. Ainsi, leur savoir sur l'ICI était limité et, ce, même après le début de l'ICI. Après plusieurs mois d'ICI, ces mères définissent l'ICI comme suit : une intervention intensive ciblant les sphères déficitaires du TSA pour permettre l'évolution de l'enfant (n=9), une intervention basée sur l'AAC et comportant plusieurs étapes (n=5), une intervention visant à outiller les parents (n=2), une intervention nécessitant l'implication parentale

(n=2), l'intervention la plus recommandée (n=1) ainsi qu'une intervention prônant l'utilisation de renforçateurs (n=1). Une mère décrit l'intervention ainsi :

Ils vont toucher toutes les sphères (...) de l'enfant, de chaque structure de l'enfant. On passe par l'alimentation, la propreté, les habiletés sociales, le travail structuré (...) J'ai souvent dit que l'ICI c'était d'apprendre à apprendre à nos enfants. C'est sûr, qu'ils montrent toutes les choses qu'un enfant de deux ans doit savoir. Ça peut être au niveau des couleurs, au niveau de faire un choix, de distinguer certains éléments, donc le rôle de l'intervenant, c'est d'ouvrir un paquet de possibilités.

Certaines mères partagent leur incompréhension des plans d'intervention et soulignent le manque d'information quant aux services offerts (n=5). Malgré tout, leur perception initiale de l'ICI s'avère positive (n=12). De plus, bien que la plupart des mères disent avoir eu peu d'attentes envers l'ICI, elles espéraient tout de même une amélioration sur le plan du langage (n=11), de l'autonomie (n=9), des habiletés sociales (n=5) et préscolaires (n=5), des comportements (n=4), de la communication (n=4), de l'alimentation (n=3), du sommeil (n=2), des habiletés cognitives (n=2) et motrices (n=1).

3.3.2.2 Priorités

Les mères ont également été interrogées sur leurs attentes par rapport à leurs propres besoins. Peu de priorités spécifiques émergent quant à leur bien-être personnel, elles demeurent plutôt centrées sur celui de leur enfant ou de la famille (n=6). Quelques mères soulignent même n'avoir aucun besoin individuel, qu'elles ont tendance à s'« oublier pour [leur] enfant » (n=4). Une mère appuie ces propos : « Moi je passe après tout le monde, moi je donne tout ce que je peux, ce qui reste je vais le prendre. » Certaines souhaitent « survivre » (n=1), diminuer leur stress (n=1) et avoir plus de temps (1). Pour la famille, elles espéraient que l'ICI ait une incidence positive

sur les sorties et les activités en famille (n=2), la dynamique familiale (n=2) et la gestion des caractéristiques problématiques (ex. : sommeil, alimentation, autonomie, comportements) (n=4) et une meilleure qualité de vie (n=1).

3.3.2.3 Sentiment d'auto-efficacité

Les mères ont été interrogées sur leurs caractéristiques personnelles les ayant aidées à surmonter les défis engendrés par la présence du diagnostic de leur enfant. Leur discours fait émerger leurs nombreuses qualités. Elles sont proactives (n=9), avocates des droits de leur enfant (n=8), ouvertes d'esprit (n=3), dévouées (n=5) et surtout, elles démontrent d'excellentes capacités d'adaptation (n=10). À cet effet, une mère se qualifiant de proactive explique : « Tu apprends aussi à être un peu la géo ou la thérapeute, tu apprends que tu ne peux pas rester assise sur ton divan à rien faire, si tu veux pouvoir nager la tête en haut de l'eau, pas en dessous de l'eau! Il faut que tu restes proactive, tu n'as pas le choix! »

Dans le même ordre d'idées, certaines mères semblent détenir une perception plus positive de leurs compétences parentales (n=11). Elles disent avoir eu la capacité d'appliquer les tâches relatives au programme (n=8) et se disent satisfaites de leur implication (n=5). Par ailleurs, deux participantes rapportent que l'ICI les a aidées à développer une meilleure confiance en soi. À l'inverse, certaines mères trouvent difficile de travailler avec leur enfant, soit par manque de collaboration de ce dernier (n=2), soit car elles ne savent pas comment procéder (n=3) ou qu'elles n'en voient pas les effets positifs (n=1). Une mère dit que : « c'est difficile, des remises en question continuellement, la mise en doute de nos compétences de parent ». Somme toute, près de la moitié des mères considèrent avoir contribué au progrès de leur enfant (n=6).

3.3.3 Stratégies d'adaptation des mères

Les participantes ont trouvé plusieurs moyens afin de composer avec les difficultés découlant du diagnostic. Premièrement, la recherche d'informations est commune à la très grande majorité d'entre elles (n=14). Cette quête visait à pallier le manque de connaissances sur le TSA et les interventions à privilégier. Pour ce faire, plusieurs médiums ont été utilisés : des moteurs de recherche tels que *Google* et *Wikipédia* (n=11), des livres (n=6), des formations (n=5), des forums de parents (n=3), des réseaux sociaux tels que *Facebook* (n=2), des associations de parents et des fédérations (ex. : ATEDM, Autisme Laval, TED à cœur, Fédération québécoise de l'autisme [FQA], Chat Botté) (n=7). Elles avaient également recours à l'expertise des professionnels lorsqu'elles avaient des questionnements plus pointus. La plupart décrivent leur recherche comme étant facile et aidante et cela ayant pour effet de les rassurer. Une mère précise : « Ça me donne du pouvoir, *empowerment* ». Quelques mères déclarent avoir diminué la recherche d'informations à un certain moment, car celle-ci leur procurait plus de stress que de soulagement (n=3). Deuxièmement, certaines mères ont choisi de s'impliquer dans la communauté et de « donner au suivant » (n=3). Par exemple certaines mères mentionnent qu'elles siègent sur des comités de parents ou sur des conseils d'administration d'associations de parents (n=2). En faisant référence à sa participation au sein d'un comité, une mère révèle :

C'est ma façon à moi de donner au suivant, dans le sens de ce que je peux faire pour aider d'autres parents (...) il y a un journal qui va sortir, puis j'ai déjà écrit un article (...) je suis auteure et journaliste (...) ça me permet de parler (...) [de] tout ce qui est l'émotion des parents, je vais écrire là-dessus (...) c'est ma façon à moi de donner au suivant, je me suis beaucoup isolée, là j'essaie tranquillement de me sortir de cet isolement.

Une autre mère explique qu'elle s'est mobilisée et qu'elle s'investit dans l'accès aux services pour les parents et qu'elle vise à les informer par le biais d'ateliers qu'elle

donne. Ainsi, ces mères mettent à profit leurs connaissances et partagent leur expérience pour aider des familles vivant avec un enfant présentant des besoins particuliers. Troisièmement, certaines mères indiquent que prendre du temps pour soi et d'avoir des projets personnels sont essentiels pour surmonter les obstacles qu'elles rencontrent (n=4) : « Alors souvent je vois que c'est un manque d'énergie, un manque de repos alors (...) je m'arrête un peu, j'essaie de prendre du temps pour moi, [pour] me recharger, c'est surtout ça ». Des voyages en amoureux, des cours de yoga, la planification d'un mariage, l'écriture et la relaxation figurent parmi les moyens choisis permettant à la « batterie de se recharger pour continuer ». Quatrièmement, tel que mentionné précédemment, la conciliation travail-famille s'avère ardue. Ainsi, comme solution, plusieurs mères ont effectué des changements relatifs à leur emploi, tels que la diminution du nombre d'heures (n=5), l'arrêt de travail (n=2) ou une réorientation (n=5). Cela leur a permis de mieux répondre aux besoins spécifiques de leur enfant et de réaliser les tâches relatives à leur éducation ainsi que les tâches domestiques au quotidien. Cinquièmement, certaines mères se sont plutôt investies autrement dans l'intervention, soit par l'achat ou la création de matériel de thérapie (n=3) ou bien par l'organisation de rencontres avec l'ensemble des intervenants de leur enfant (n=1).

3.3.3.1 Implication parentale

L'implication parentale dans l'ICI se manifeste sous différentes formes. Dans le cadre de cette étude, six ont été relevées : la présence aux séances d'ICI, la généralisation et le maintien des acquis, la cotation dans le cartable d'intervention, l'intervention à titre de cothérapeute, la communication avec les éducatrices et la participation aux supervisions. D'abord, certains des milieux offraient aux mères d'assister aux séances d'intervention (n=8). Leur participation était variable. La moitié d'entre elles

préféraient ne pas y être présentes (n=5), soit qu'elles n'en ressentaient pas le besoin, soit que cela pouvait distraire leur enfant ou qu'elles avaient besoin de répit. Une mère exprime son mécontentement à l'égard du fait qu'on ne lui ait pas offert :

À un moment donné, j'ai dit « regardez, moi je veux apprendre comment travailler avec mon fils, [puis-je] assister? » « Ah bien oui, tu peux venir! » Mais on ne me l'a jamais offert. Donc pendant neuf mois, je n'ai jamais assisté parce que personne ne m'a offert d'y aller.

Celles qui y allaient le faisaient rarement (n=4) ou régulièrement (n=2). Une mère explique les raisons pour lesquelles elle préférerait ne pas y assister :

J'ai décidé de me distancer un peu, pour me donner aussi un petit répit, mais aussi pour que mon enfant apprenne aussi à recevoir l'apprentissage de quelqu'un d'autre sans que je sois tout le temps là à le tenir par la main ou derrière, cachée derrière une vitre, pour qu'il apprenne aussi que je ne peux pas tout le temps être collée sur lui.

Ensuite, les mères étaient invitées à poursuivre les interventions auprès de leur enfant à domicile. Certaines mères appliquaient des interventions en lien avec les comportements difficiles (n=2) et l'autonomie (n=3), mais, pour la plupart, leur participation se centrait sur la généralisation et sur le maintien des acquis (n=14). Trois des mères avaient accès au cartable d'intervention et une seule d'entre elles effectuait la cotation des interventions. Une des mères précise même qu'on lui refusait le droit de le consulter : « le cartable il a fallu que je me batte, elle n'avait pas le droit de me le donner...elle n'avait pas le droit de me le laisser ». Trois des répondantes disent avoir joué le rôle de cothérapeute dans l'intervention, sans toutefois avoir effectué de séances structurées. Deux des mères contribuaient à l'intervention en préparant le matériel nécessaire et en fournissant les renforçateurs. La presque totalité des mères se présentait toujours aux supervisions lorsqu'elles y étaient invitées (n=13). Leur participation à ces rencontres était pour la plupart

volontaire (n=12) et elle était parfois obligatoire (n=3). La plupart d'entre elles trouvaient ces rencontres aidantes (n=8). Une des mères partage sa compréhension quant à l'importance de son implication : « Un parent impliqué, ils m'ont dit que ça fait une différence pour l'enfant (...) un parent qui s'implique, oui, ce n'est pas juste les autres, c'est une équipe ».

Finalement, plus de la moitié des répondantes qualifient la communication avec les éducatrices comme étant fréquente ou quotidienne (n=8). Elle pouvait se faire en personne, par téléphone, par le biais d'un cahier de liaison ou par courrier électronique. Une des mères ayant eu plus de difficulté à obtenir de l'information de la part de son éducatrice indique qu'elle devait poser « un million de questions (...) j'essayais d'avoir du *feedback*, je n'en avais pas. »

Cinq mères rapportent qu'elles n'intervenaient pas auprès de leur enfant, et ce, soit car elles désiraient se « dégager » de l'intervention ou qu'elles n'avaient pas été encouragées à s'impliquer :

Moi je ne voulais pas faire la thérapie à la maison (...) je voulais me dégager de ça. Ce n'était pas un chapeau que je voulais porter (...) On dirait que j'ai eu à préserver aussi mon rôle de maman là-dedans. Je disais que moi je m'occupais de la sécurité affective puis que oui j'étais toujours disponible pour donner des idées et que pour faire avancer plein de choses, mais on a voulu se décharger aussi quelque part.

« Non, la superviseuse m'a dit vous êtes maman, pas intervenante vous êtes une maman, c'est la job de maman ».

Les mères ont été questionnées sur leur degré de satisfaction quant à leur implication parentale. La plupart sont satisfaites de leur implication (n=8), mais elles apportent

tout de même certains aspects qui auraient pu contribuer à son amélioration. Elles nomment l'offre d'assister aux séances structurées (n=2), la précocité de l'intervention (n=2), une meilleure coopération de l'enfant (n=1), l'accès aux formations (n=1) et une implication plus grande du père de l'enfant (n=1). Inversement, parmi les facteurs ayant pu freiner leur implication, elles mentionnent le manque de temps (n=1), l'absence de résultats positifs de l'intervention (n=1), l'exclusion de leurs besoins (n=1) ainsi que le manque d'ouverture et de disponibilités des éducatrices (n=1). Quatre répondantes indiquent que rien n'aurait pu influencer leur degré d'implication.

Les ressources personnelles que détiennent les mères d'enfant présentant un TSA apparaissent comme des facteurs facilitant leur expérience. Ces mères sont dotées de connaissances par rapport au TSA et à l'ICI, elles possèdent d'excellentes stratégies ainsi qu'une perception positive d'elle-même et de leur sentiment d'auto-efficacité. Leurs priorités sont bien claires, elles désirent plus que tout, l'évolution de leur enfant. Pour ce faire, elles s'investissent davantage et semblent même oublier leurs propres besoins. Les données suggèrent que la mobilisation de l'ensemble de leurs ressources personnelles leur ait permis de composer avec les défis rencontrés et les lacunes observées. Il est possible d'identifier certains éléments ayant pu nuire à leur expérience. Les limites sur le plan de la transmission de l'information auraient pu affecter leur compréhension du diagnostic et de l'intervention, en plus d'influencer leur degré d'implication parentale. Cependant, leur proactivité leur a permis de recueillir les informations dont elles avaient besoin. De plus, le manque d'encouragement de la part des intervenants quant à leur participation active dans l'intervention aurait pu les inciter à se désinvestir, ce qui ne fut pas le cas. Finalement, il en est de même pour la communication entre ces mères et les éducatrices qui n'étaient pas toujours fluide.

3.3.4 Soutien

Selon les mères interrogées, plusieurs formes de soutien ont été présentes en contexte d'ICI, alors que d'autres ont été absentes. D'abord, les principaux types de soutien discutés sont : social, émotif, récréatif, instrumental et informatif. Les professionnels (pédopsychiatre, médecin, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, travailleuse sociale), particulièrement les éducatrices, les services de répit, les associations de parents ainsi que les amis et la famille sont les principales sources de soutien nommées.

3.3.4.1 Soutien social

La majorité des mères rapportent avoir eu peu de soutien social (n=10). Elles expliquent qu'elles ont eu de la difficulté à maintenir des relations harmonieuses avec leur famille et leurs amis en raison du temps insuffisant, de la distance, mais surtout en raison du manque de compréhension de leur entourage : « Quand tu as des enfants handicapés, on dirait que les amies disparaissent » et « la famille n'est pas de soutien non plus ». Par conséquent, elles se sont isolées (n=4) ou se sont dirigées vers les ressources communautaires (n=6). Elles rapportent avoir davantage de facilité à créer des liens avec des familles d'enfant ayant des besoins particuliers (n=4).

3.3.4.2 Soutien émotif

Le soutien émotif perçu est variable. Le tiers des mères disent en avoir manqué. Ces mères rapportent que le soutien émotif de la part de la famille et des amis était peu présent. De plus, bien que certaines mères aient bénéficié des services de travailleuses sociales, la plupart d'entre elles précisent que cela a été peu aidant (n=2). Une

répondante suggère qu'il serait bénéfique d'offrir des services en psychologie aux mères d'enfant présentant un TSA comme suite à l'annonce du diagnostic : « on pleure, on pleure notre peine (...) on pourrait nous référer un psychologue, pour parler, pour trouver des solutions ». Certaines répondantes affirment avoir reçu du soutien informel de leur conjoint (n=4), de leur famille (n=7), de leurs amis (n=8) ou du soutien formel des éducatrices (n=6), des superviseuses (n=2), des travailleuses sociales (n=1) et des pédopsychiatres (n=1) intervenant auprès de leur enfant : « Ma psychoéducatrice de l'ICI elle a toujours été là pour me soutenir, pour me conseiller, j'ai même pleuré des fois ». Malgré la présence de ce type de soutien, certaines mères mentionnent qu'elles désiraient épargner leurs proches et leurs amis et, de ce fait, elles faisaient rarement appel à leur entourage (n=2). Quelques mères avaient également de la difficulté à se confier aux éducatrices de l'enfant, soit parce qu'elles considéraient que cela ne faisait pas partie intégrante de leur mandat ou soit, car elles les jugeaient trop jeunes et inexpérimentées pour pouvoir les soutenir (n=2). Quelques mères disent ne pas avoir eu de besoin émotif particulier (n=2).

3.3.4.3 Soutien instrumental

La majorité des mères vivent des difficultés financières en raison des frais pouvant être associés au TSA de leur enfant et des changements relatifs à leur emploi (n=12). D'ailleurs, elles expriment clairement leur besoin : « financièrement, en fait c'est un problème que j'estime financièrement...le soutien qui a le plus manqué et qui manque encore, c'est le soutien au quotidien ». Certaines d'entre elles reçoivent des subventions du Centre local de services communautaires (CLSC) (n=5) ou une allocation pour enfants handicapés (n=7). Le cinquième des répondantes a bénéficié de subventions de fondations pour enfants en difficulté. Par ailleurs, quelques mères déplorent les conditions d'admissibilité restreintes de ces bourses. Deux répondantes

ont eu recours à des ressources communautaires pour obtenir du matériel de thérapie, des jeux et des vêtements. Les éducatrices travaillant au CRDITED ainsi que le comité des usagers des CRDITED pouvaient également offrir une aide matérielle (n=4). De plus, quelques-unes des participantes rapportent qu'elles recevaient une contribution financière ou matérielle d'un membre de leur famille (n=4).

Certaines mères (n=7) affirment avoir eu besoin d'aide en lien avec leurs responsabilités parentales, par exemple, pour la réalisation de leurs tâches quotidiennes, pour la gestion du transport de leur enfant, pour remplir divers formulaires ou encore pour garder leurs enfants : « Aide-moi en mettant quelqu'un qui fait mon ménage chez moi tous les jours...faire la bouffe pendant que moi je m'occupe de mon fils, mais je ne peux pas tout faire. Je suis toute seule, je ne peux pas. » D'abord, certaines mères rapportent que le grand-père de l'enfant a assuré le voyageant lors de l'intervention (n=2). Parallèlement, une mère révèle que son éducatrice lui offrait, à l'occasion, de s'occuper du transport de l'enfant. Quelques mères ont obtenu du soutien de leur travailleuse sociale ou de leur pédopsychiatre pour remplir les documents relatifs à la demande d'allocation pour enfants handicapés (n=2). À l'inverse, une des participantes se plaint de ne pas avoir reçu davantage d'aide pour effectuer la demande de subvention pour le transport. Une mentionne que sa ressource communautaire lui a offert un service à domicile pour effectuer les tâches ménagères : « Les ressources communautaires m'ont aidée, sont venues chez nous. Ils ont fait du ménage quand ils sont venus (...) ça c'était très apprécié ». Une des mères dit aussi avoir été soutenue par sa belle-mère qui l'accompagnait à ses rendez-vous dans les moments les plus difficiles. Une mère se considère chanceuse, car son employeur l'a soutenue dans ses démarches en lui offrant une flexibilité au travail pour lui permettre de se rendre à ses nombreux rendez-vous. D'autres mères ont bénéficié de gardiennage par les grands-parents et par les ressources

communautaires (n=2). Par ailleurs, le besoin de répit s'avère important pour « garder l'équilibre de la famille ». Les mères rapportent toutefois que les services de répit sont dispendieux et qu'ils ne parviennent pas toujours à prendre en charge les enfants, surtout si plus d'un présente une difficulté. Ainsi, une des mères admet être réticente à y envoyer son enfant, elle souhaiterait plutôt qu'une intervenante vienne à domicile. Malgré tout, certaines disent en profiter occasionnellement et apprécier : « À tous les mois, on a une fin semaine de répit. Ou aux deux mois. Juste pour faire des activités. »

3.3.4.4 Soutien récréatif

Seulement deux participantes indiquent avoir reçu du soutien récréatif pendant l'intervention. L'une d'entre elles s'est vue offrir gratuitement des cours de danse et l'autre était, à l'occasion, invitée à des fêtes organisées par sa ressource communautaire qui regroupaient des parents d'enfant différent. Elles disent avoir apprécié ces gestes qui leur permettaient d'avoir un peu de répit. Les autres mères n'ont pas bénéficié de soutien récréatif. Une d'elles mentionne toutefois qu'une éducatrice lui avait offert de l'accompagnement pour les activités de l'enfant, ce qu'elle a perçu comme étant du soutien récréatif.

3.3.4.1 Soutien informatif

Comme mentionné précédemment, le besoin de s'informer est très présent chez les mères interrogées. Nombreuses sont celles déclarant avoir manqué de cette forme de soutien. Le tableau suivant présente les sources desquelles elles ont obtenu des informations.

Tableau 3.3
Sources de soutien informatif

Sources de soutien informatif	Nombre de participantes (n)
Formel	
Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ)	1
Travailleuses sociales	4
Psychologues	1
CRDITED	2
Centre de réadaptation physique	2
Superviseurs (CRDITED et cliniques privées)	2
Informel	
Éducatrices (CRDITED et cliniques privées)	8
Intervenantes du milieu de garde	2
Parents	1
Conjoints	1
Amis	2

Les informations reçues varient : les méthodes d'intervention (n=7), le TSA et son évolution (n=3), la gestion des crises (n=3), les troubles associés (n=2), les allocations pour personnes handicapées (n=2), les droits de l'enfant et de sa famille (n=1) et l'utilisation de pictogrammes (n=1). Les informations perçues comme les plus aidantes sont celles liées aux prestations pour personnes handicapées et celles liées aux techniques d'intervention. Certaines mères disent avoir bénéficié de brèves activités d'apprentissage offertes gratuitement par le CRDITED (n=7) sur le TSA (n=3), sur l'ICI (n=3) et sur d'autres méthodes d'intervention inspirées de TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) (n=2) et de PECS (*Picture Exchange Communication System*) (n=2). Ces ateliers pouvaient avoir lieu avant ou après le début des services, parfois même vers la fin de l'ICI. D'autres ont également reçu des formations plus spécifiques sur les

besoins sensoriels (n=1), sur les scénarios sociaux (n=1) et sur la fratrie (n=1). La majorité des participantes les ont trouvées aidantes (n=4). Une des participantes critique toutefois le format très théorique et peu pratique de celles-ci. Une mère mentionne qu'elle aurait apprécié un suivi avec les formateurs. Près de la moitié des répondantes se sont inscrites à des formations plus approfondies afin d'acquérir de nouvelles connaissances sur la condition de leur enfant et sur les moyens d'intervention. Ainsi, elles ont assisté à des présentations sur l'ICI, l'AAC, le TSA, les émotions, TEACCH, PECS et l'utilisation du iPad. Celles-ci étaient données par des superviseurs en clinique privée, des orthophonistes affiliées à des commissions scolaires ainsi qu'une mère d'enfant présentant un TSA et une personne ayant un TSA. Chacune des formations était perçue positivement. Une des répondantes ayant suivi un programme universitaire sur l'ICI avant la naissance de son enfant, parce qu'elle travaillait en adaptation scolaire, rapporte que cela lui a été très bénéfique.

3.3.4.2 Relations avec les éducatrices.

La majorité des mères qualifient leur relation avec les éducatrices de leur enfant comme étant bonne, très bonne ou excellente (n=14). Elles soulignent l'importance de la qualité de cette relation dans l'intervention : « Je pense que c'est important qu'on ait un semblant de relation d'amitié. Premièrement, elles nous aident beaucoup, elles aident beaucoup nos enfants. Si on n'est pas à l'aise avec cette personne qui s'occupe de notre enfant, je ne crois pas que ça aurait été aussi bien pour l'enfant. » Elles décrivent leur relation comme sincère, amicale, respectueuse et empreinte de confiance. Les qualités qui semblent avoir été les plus particulièrement appréciées chez l'éducatrice sont : l'écoute (n=5), le dévouement (n=3), la gentillesse (n=3), la douceur (n=2), l'empathie (n=2), l'ouverture d'esprit (n=2), la compétence (n=2), les conseils (n=2), la générosité (n=2), la patience (n=2), la collaboration (n=1) et le

dynamisme (n=1). « Elle était fine, elle était fine cette fille-là, elle était douce, fine, attentionnée, ahhhh de la soie, vraiment super fine, mais vraiment vraiment gentille. Donc la dernière journée, on pleurait ». Certains facteurs tels que la permanence, la créativité, l'autorité, l'âge, la formation, l'expérience et le fait d'être parent influencent également la perception qu'elles ont des éducatrices. Une seule mère rapporte avoir eu une relation plus amère avec une des éducatrices. Elle avait peu confiance en elle et elle la considérait intrusive :

La dernière année, elle voulait me cuisiner, elle jouait le rôle du psychologue, jusqu'à temps que je lui dise : « ce n'est pas de tes affaires comment je me sens ». Elle est jeune et il faut commencer quelque part, tout le monde commence quelque part, mais à 19 ans tout frais tu viens de sortir du cégep, tu as fait une technique, pas de préjugés, mais tu n'as pas l'expérience pour faire la morale non plus, ça a bien commencé la confiance était bonne, pour ne plus avoir de confiance, j'ai trop d'amertume face à certains intervenants, beaucoup de méfiance.

Les éducatrices jouent ainsi un rôle central dans l'intervention. Comme mentionné précédemment, elles offrent divers types de soutien : émotif, instrumental et informatif. À cela s'ajoute aussi le *coaching*. Le tiers des mères disent en avoir bénéficié. Les éducatrices peuvent faire des démonstrations lors des rencontres de supervision ou encore, elles se déplacent à domicile pour les aider à comprendre, à implanter et à appliquer une intervention : « on m'expliquait une technique, comment faire la demande (...) comment faire l'échange d'information ».

Les répondantes ont été interrogées sur les bons et les moins bons moments vécus avec les éducatrices. Les réussites de l'enfant (n=3), l'appréciation de l'enfant (n=3) et les fêtes (n=1) figurent parmi les nombreux bons moments partagés avec elles. « C'est de la voir, il était attaché à elle. C'était de la voir avec lui. On voyait qu'il y avait une complicité entre les deux, c'était beau de les voir ». Les absences fréquentes

(n=6), le taux de roulement élevé (n=3), les oublis des éducatrices (n=2) et trouver des personnes qualifiées (n=1) sont perçus comme les éléments les plus difficiles de l'intervention. « Puis de travailler aussi avec eux puis c'est pas facile de trouver les bonnes personnes pour travailler avec ton enfant », « Mais je vais quand même te dire ce que je trouve déplorable, c'est que ce ne soit pas toujours la même éducatrice qui s'occupe de notre enfant (...) puis je trouve qu'elle manquait souvent ».

Certes, le soutien constitue un facteur de protection pour les mères. Seulement, peu d'entre elles en ont bénéficié. Les mères identifient clairement ce qui a été aidant pour elles et ce dont elles ont besoin pour améliorer leur réalité quotidienne. À maintes reprises, les éducatrices sont nommées. Elles apparaissent comme une source de soutien social, informatif et émotif important. Les mères apprécient particulièrement le soutien financier et l'aide pour effectuer certaines de leurs responsabilités parentales. Finalement, il semble que certaines mères aient développé davantage de moyens pour accéder aux services de soutien offerts aux familles d'enfant présentant un TSA. Encore ici, il est possible que leur capacité d'initiative les ait aidées dans leur recherche d'information, de ressources et de formation.

3.4 Discussion

L'objectif de cette étude était de recueillir des données sur l'expérience des mères d'enfants présentant un TSA ayant bénéficié d'ICI. Les entrevues réalisées ont permis d'explorer les défis rencontrés depuis l'obtention du diagnostic de leur enfant, leurs ressources personnelles ainsi que le soutien dont elles ont bénéficié et leur ayant permis de composer avec les difficultés vécues.

Il en ressort que les défis observés chez les mères d'enfant présentant un TSA sont comparables à ceux documentés dans les écrits. D'abord, l'annonce d'un diagnostic est souvent vécue difficilement par les mères. En comparant les données de cette étude avec celles de Poirier (2008), on constate des similitudes en ce qui a trait aux réactions des mères. Elles sont choquées par la nouvelle et s'inquiètent pour le futur de leur enfant. Néanmoins, la recherche actuelle révèle un fait intéressant, le TSA aurait permis de sensibiliser certaines mères à l'égard des difficultés auxquelles peuvent faire face d'autres familles. Ensuite, les résultats révèlent que le TSA engendre des difficultés importantes au sein de la famille ainsi que des problèmes de santé physique chez la personne atteinte du trouble. Le bien-être et la qualité de vie de ces familles se voient donc altérés. Effectivement, de nombreuses études ont démontré que les parents d'enfants présentant un TSA éprouvent des difficultés conciliation travail-famille, des problèmes financiers et des troubles de santé psychologiques suite au diagnostic de leur enfant (Allik et al., 2006; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway et al., 2007; Wintgens & Hayez, 2006). De plus, la littérature indique que les personnes ayant un TSA sont plus à risque de développer des problèmes liés à l'alimentation (Bandini et al., 2010; Martins et al., 2008) et au sommeil (Cotton & Richdale, 2006). L'étude révèle également que la présence du TSA peut nuire à la fratrie et à la qualité des relations sociales et de couple. Bien que les effets des symptômes autistiques aient été étudiés dans le contexte des relations sociales et conjugales (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012), peu d'auteurs se sont intéressés à l'expérience de la fratrie.

En lien avec leurs ressources personnelles, plus précisément, leur savoir parental, il semble que les mères qui détenaient de l'information sur le TSA avant l'annonce du diagnostic avaient pour la plupart effectué des recherches afin de vérifier leurs

soupons, ce qui est semblable aux données de l'étude de Poirier et Goupil (2008). Il apparaît que peu d'information leur a été transmise sur le TSA ou l'ICI lors de la rencontre diagnostique, mais les mères semblent toutefois ne pas y avoir manifesté le besoin d'en savoir davantage. Elles ont reçu de l'information concernant le trouble de leur enfant, ce qui a été le plus retenu au moment de la rencontre diagnostique semble être l'offre de services des CRDITED sans toutefois avoir été détaillée. Ainsi, leur compréhension de l'ICI se limitait au fait qu'elle soit une intervention intensive visant à améliorer les habiletés déficitaires de l'enfant et se basant sur les principes de l'AAC. Somme toute, leur perception de l'ICI à ce moment-là était positive et elles espéraient des progrès notamment sur le plan du langage et de l'autonomie. Il est intéressant de noter que leurs priorités pendant l'intervention étaient presque toujours centrées sur les besoins de leur enfant plutôt que sur leur bien-être personnel. Ensuite, les données de l'étude suggèrent que les mères possèdent d'excellentes capacités d'adaptation, des qualités et un sentiment d'auto-efficacité leur ayant permis de surmonter les défis rencontrés. Il est possible que la perception positive de leurs compétences parentales ait favorisé leur implication, principalement en ce qui a trait à la généralisation et au maintien des acquis, tel que le supposent certains auteurs (Solish & Perry, 2008).

L'étude révèle diverses stratégies d'adaptation utilisées par les mères. Leur principal moyen est la recherche d'informations, plus spécifiquement, par le biais d'internet, des associations de parents et des fédérations. Ces mères indiquent que cela a pour effet de les sécuriser. Cette façon de contrer la méconnaissance correspond à une des stratégies identifiées par Veyssière et ses collaborateurs (2010). Ensuite, les remaniements relatifs à l'emploi apparaissent comme une solution considérable dans l'expérience de ces mères. Finalement, quelques-unes (n=3) soulignent l'importance

de donner au suivant, de s'impliquer dans l'intervention, d'avoir du temps pour soi ainsi que des projets personnels liés ou non à la problématique de leur enfant.

En lien avec ce qui précède, les formes d'implication parentale émergeant de cette étude ont été comparées avec la littérature sur le sujet (Granger et al., 2010; Solish & Perry, 2008). Solish et Perry (2008) avaient identifié six tâches que pouvaient effectuer les parents dans le cadre de l'intervention soit : 1) la communication avec les intervenants; 2) la participation aux supervisions; 3) les discussions concernant le contenu du programme; 4) les séances structurées d'ICI; 5) la généralisation des acquis ainsi que 6) la gestion des comportements inappropriés. Des similitudes s'observent quant à la manière de s'impliquer dans l'intervention. Par ailleurs, la généralisation et le maintien des acquis, la communication avec les éducatrices et la participation aux supervisions sont celles qui prédominent au sein de l'échantillon. Les autres formes d'implication, telles que la participation aux séances structurées, la cothérapie et la cotation étaient peu présentes. Il est intéressant de noter qu'elles étaient également peu encouragées par le milieu et par les éducatrices intervenant auprès de l'enfant, alors que les études sont nombreuses à faire preuve de l'importance d'inclure la famille dans l'intervention (Chrétien et al., 2003; Guralnick, 2000, 2001, 2005; National Research Council Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001). Rappelons également que le programme de Lovaas recommande l'implication des parents à titre de cothérapeute auprès de leur enfant plusieurs heures par semaine (Lovaas, 1987).

Plusieurs lacunes s'observent sur le plan du soutien que reçoivent les mères d'enfant présentant un TSA. Nombreuses sont les mères disant avoir manqué de soutien social, émotif, informatif et instrumental. D'abord, en ce qui concerne le soutien social, elles ont une tendance à s'isoler ou à créer des liens avec des personnes vivant des

situations semblables. Par le fait même, certaines n'ont pas bénéficié de soutien émotif. Les membres de la famille, les amis et les éducatrices demeurent les principales personnes sur lesquelles elles peuvent compter et en qui elles peuvent se confier. Les données recueillies sont similaires à celles d'une étude récente examinant les déterminants sociaux de la santé et des symptômes dépressifs chez les mères d'enfants ayant un TSA qui révèlent un besoin de soutien important (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013). Plus spécifiquement, près de la moitié des mères rapportent avoir manqué de soutien social, instrumental et récréatif (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013). Les résultats de l'étude révèlent que les mères estiment avoir reçu peu de soutien informatif notamment en ce qui a trait aux méthodes d'intervention. Il semble toutefois que les éducatrices de leur enfant soient une source considérable d'informations. La documentation en lien avec les prestations offertes aux personnes handicapées leur a été très utile. Parallèlement, plusieurs études ont démontré l'importance de former les mères et de les soutenir dans leurs interventions, et ce, dès le début de l'ICI afin de favoriser l'implication parentale, la généralisation et le maintien des acquis (Granger et al., 2010; Hayward et al., 2009; Lovaas, 1987). Cependant, les mères de l'étude sont très peu nombreuses à avoir reçu une formation spécifique sur l'ICI et avoir bénéficié de *coaching*. Il est possible de croire que ces lacunes aient eu une incidence négative sur leur degré d'implication et, par le fait même, sur la réussite de l'intervention. La participation à des formations offertes par les organismes privés est toutefois révélatrice de leur désir d'approfondir leurs connaissances sur la multitude d'interventions et les spécificités du TSA. Une seule d'entre elles possède une formation universitaire en lien avec la problématique de son enfant. Ainsi, la présente étude révèle la pertinence de diriger les mères vers des formations basées sur des résultats probants afin d'aider ces mères à mieux comprendre le trouble de leur enfant et à intervenir plus efficacement. En ce qui a trait au soutien instrumental, certaines mères ayant souligné leur besoin d'aide

financière bénéficient des prestations pour personnes handicapées. Les résultats de l'étude mettent en lumière l'importance d'une aide liée à l'ensemble de leurs responsabilités parentales. Les données indiquent que le soutien reçu, aussi rare soit-il, les a aidées à préserver une certaine qualité de vie. Toutefois, en raison du manque de soutien disponible, il est impossible d'observer les effets positifs du soutien sur la diminution du stress chez les mères, tels que documentés (Dunn et al., 2001; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Tway et al., 2007; White & Hastings, 2004).

Tel que mentionné précédemment, les éducatrices constituent une source de soutien importante pour les mères. Puisque leurs tâches dépassent la réalisation de l'intervention auprès de l'enfant, leur rôle apparaît central dans l'ICI. Ceci est un aspect très positif de l'étude étant donné que le soutien et l'implication de l'équipe d'intervention ont été identifiés comme des variables favorisant le développement de l'enfant (Beaud & Quentel, 2010) et l'implication parentale (Sabourin et al., 2011). Toujours en lien avec les éducatrices, ce qui a été le moins apprécié est le haut taux de roulement et les absences fréquentes. Ces facteurs aussi soulevés dans une étude sur la fidélité de l'implantation peuvent être associés à la qualité de l'intervention (Gamache et al., 2011). Ils peuvent également influencer la perception que détiennent les parents à l'égard de l'ICI. Par ailleurs, certains auteurs ont révélé que la perception des parents peut être associée à leur implication et, conséquemment, à l'efficacité de l'intervention (Blacklock et al., 2012; Solish & Perry, 2008). Pour toutes ces raisons, il apparaît essentiel d'examiner de plus près les variables pouvant expliquer l'instabilité du personnel afin de développer une organisation favorisant leur rétention et leur assiduité au travail.

Les résultats et les conclusions de cette étude qualitative exploratoire doivent être interprétés en tenant compte de ses contraintes méthodologiques. La petite taille de l'échantillon, les caractéristiques distinctes des enfants ainsi que l'homogénéité du profil des participantes ne permettent ni de représenter l'ensemble des mères d'enfant présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI ni de généraliser les résultats. Compte tenu des difficultés découlant du diagnostic, il est possible que les mères ayant répondu à la demande de participation à cette étude soient des mères éprouvant des difficultés moindres ou détenant des ressources personnelles remarquables.

En somme, cet article permet de documenter l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI notamment en ce qui a trait aux obstacles découlant du diagnostic, à la mobilisation de leurs ressources personnelles, aux stratégies d'adaptation qu'elles perçoivent déployer ainsi qu'au soutien qu'elles ont reçu. D'abord, il apparaît que leurs ressources personnelles et leur sentiment d'auto-efficacité leur permettent de se mobiliser et de s'engager dans le processus. Ensuite, elles développent des moyens pour s'adapter aux difficultés qu'elles vivent au quotidien. De plus, elles sont constamment à la recherche de soutien de quelque nature que ce soit, aussi petit soit-il, pour les aider à composer avec les obstacles qu'engendre le diagnostic de TSA. Les lacunes sur le plan des informations transmises quant au TSA et à l'ICI, sur le plan des formations, sur le plan de l'inclusion de la famille dans l'intervention et sur le plan du soutien se perçoivent et, par conséquent, nuisent à leur compréhension du trouble et de l'intervention. Cela soulève un besoin important quant au développement et à l'amélioration des services offerts aux familles d'enfant présentant un TSA, mais également quant aux recherches à effectuer dans ce domaine. D'abord, la bonification des services offerts aux familles principalement sous la forme de soutien financier, informatif et émotif plus substantiel pourrait contribuer à la diminution des défis auxquels elles font face,

au développement de leurs connaissances, de leurs pratiques d'intervention et de leur implication parentale en plus d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Ces changements dans l'offre de services représenteraient de grands avantages pour les enfants ayant un TSA qui connaîtront conséquemment une évolution plus grande et pourront réaliser leur plein potentiel grâce aux ressources améliorées dont disposeront leurs parents. En ce qui a trait à la recherche, il serait pertinent d'effectuer des études auprès de plus grands échantillons et d'inclure les pères afin de mieux représenter la réalité de ces familles. L'élaboration et la validation d'outils pour mesurer de manière quantitative les informations que détiennent les parents au sujet du TSA et de l'ICI semblent essentielles au développement d'une meilleure compréhension. Cela servirait également à connaître les informations dont ont besoin les parents et permettrait de concevoir un modèle de soutien pour les accompagner dans la démarche d'intervention et ainsi permettre l'actualisation du potentiel de l'enfant. De plus, les stratégies employées par les mères gagneraient à être approfondies. Les mères interrogées semblent détenir des capacités d'adaptation leur ayant permis de surmonter les obstacles présents, cependant ce ne sont pas tous les parents d'enfant présentant un TSA qui s'adaptent ainsi. Il s'avère donc essentiel de poursuivre les recherches en lien avec les stratégies d'adaptation en rejoignant un plus grand nombre de parents afin d'identifier d'autres moyens employés et de vérifier s'il existe des distinctions dans la façon dont des parents ayant un profil différent s'ajuste dans de telles circonstances. Cela permettrait également de développer des services et d'offrir du soutien pouvant davantage répondre aux besoins de parents, quelles que soient leurs caractéristiques.

RÉFÉRENCES

- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, K. J., & Minke, K. M. (2007). Parent involvement in education : Toward an understanding of parents' decision making. *The Journal of Educational Research*, 100(5), 311-323.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., . . . Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2010). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme I: Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 169(1), 54-62.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
- Benson, B., & Dewey, D. (2008). Parental stress and needs in families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(1).

- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12*(1), 47-63.
- Blacklock, K., Weiss, O., Perry, A., & Freeman, N. (2012). Brief Report : Parents' perception of progress versus children's actual progress in intensive behavioural intervention. *Journal on Developmental Disabilities, 18*(3), 60-62.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(10), 1373-1382.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism, 8*(4), 409-423.
- California Departments of Education (1997). *Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with autistic spectrum disorders*. Sacramento: CA.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research, 20*(8), 1279-1294.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). CDC estimates 1 in 88 children in United States has been identified as having an autism spectrum disorder. Repéré à http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329_autism_disorder.html
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec, 28*(1), 151-168.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 27*(2), 145-155.

- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151-161.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2012). ICI : Des effets positifs pour toutes la famille. *L'Express*, 38-39. Repéré à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/methodes_educatives/Effets-positifs-ICI.pdf
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Crockett, J. L., Fleming, R. K., Doepke, K. J., & Stevens, J. S. (2007). Parent training : Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 23-36.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : Quelle réalité pour les parents au Québec?* Montréal, Qc : Presses de l'Université du Québec
- Direction générale de la formation continue, & Université Laval. (2003a). Certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement Repéré à <http://www.dgfc.ulaval.ca/formations/programmes-etudes/certificat-sur-mesure-intervention-sur-les-63/corporatif/>
- Direction générale de la formation continue, et Université Laval. (2003b). DESS sur mesure en supervision de l'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED). Repéré à <http://www.dgfc.ulaval.ca/formations/programmes-etudes/diplome-etudes-superieures-sur-mesure-supervision-81/corporatif/>

- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Early Intervention Program. (1999). *Clinical practice guideline: The guideline technical report-Autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*. Albany, NY: Department of Health.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive Early Intervention. *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 321-338. Springer New York.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835.
- Eisenhower, A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

- Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., . . . Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2092-2101.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 29-42.
- FQCRDITED. (2003). Plan national de formation en troubles envahissants du développement Repéré le janvier 2014 à <http://fqcrdited.org/soutien-a-lexpertise/formation/1233-2/-sthash.y6LEgPST.dpuf>
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2.)
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(10), 1-10.
- Green, C. L., Walker, J. M. T., Hoover-Dempsey, K. V., & Sandler, H. M. (2007). Parents' motivations for involvement in children's education: An empirical test of a theoretical model of parental involvement. *Journal of Educational Psychology*, 99(3), 532-544.

- Grindle, C. F., & Remington, B. (2014). Intensive Behavioral Intervention and Family Psychological Adjustment in Autism. In *Comprehensive Guide to Autism* (p. 97-115). Springer New York.
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(2), 68-79.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children, 14*(2), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The Developmental Systems Approach to Early Intervention, 3*-28.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children's health. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 160*(8), 825-830.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(3), 327-336.
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities, 23*(5), 332-341.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629-642.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 571-580.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development, 28*(2), 123-129.

- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Lamontagne, A. J. (2011). Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED). Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>
- Larsson, E. V. (2008). Intensive early intervention using behavior therapy is the single most widely accepted treatment for autism. Repéré à http://www.wncbest.org/fileadmin/user_upload/ieibt-Lovaas.pdf
- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715-720.
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC : National Academic Press.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166.

- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
- Martins, Y., Young, R. L., & Robson, D. C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1878-1887.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training : A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 868-875.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129.
- McGahan, L. (2001). Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. *Rapport technologique*, 18. Repéré à http://www.cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf
- McGee, G. G., Morrier, M. J., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*.
- Mekki, K. (2012). *Stress and Coping in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders* (Essai de doctorat, University d'Ottawa).
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris: De Boeck Supérieur.

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- National Academy of Sciences-National Research Council, Washington, DC. (2001). *Educating children with autism*. ERIC Clearinghouse.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . Reaven, J. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders*. *Annu. Rev. Public Health*, 28, 235-258.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^{ème} ed.). Paris: Armand Colin.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., . . . Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- P.L. 99-457, Education of the Handicapped Act Amendments of 1986.
- P.L. 105-17, Individuals with Disabilities Act Amendments of 1997.
- Poirier, A. (2008). *Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.

- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/médias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du protecteur du citoyen. Les services aux enfants et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : De l'engagement gouvernemental à la réalité*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/médias/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). La perception des mères quant aux rôles des intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive pour les enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.

- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728-738.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Tzanakaki, P., Grindle, C., Hastings, R. P., Carl Hughes, J., Kovshoff, H., & Remington, B. (2012). How and Why do Parents Choose Early Intensive Behavioral Intervention for their Young Child with Autism? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 58-71.
- Veyssière, A., Bernadot, C., Dagot, L., & Goussé, V. (2010). Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques Psychologiques*, 16(3), 239-248.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311.
- Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature* (479), 22-24.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Wintgens, A., & Hayez, J. Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.

CHAPITRE IV

ARTICLE 3

PERCEPTION DES EFFETS DE L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE
INTENSIVE CHEZ DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE
DE L'AUTISME

Nadia Abouzeid

Nathalie Poirier

Université du Québec à Montréal

(Cet article a été soumis à la revue *Enfance en difficulté* en date du 5 septembre 2014)

Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

L'objectif général de cette étude est de décrire la perception de 15 mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) quant aux influences de l'intervention comportementale intensive (ICI). Plus spécifiquement, ce sont les effets perçus de l'ICI sur leur enfant et leur famille qui ont relevés. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées et des fiches signalétiques ont été complétées afin de recueillir des données concernant les effets de l'ICI tels que perçus par les mères. Les résultats démontrent des bénéfices importants sur le développement des enfants et des effets considérables sur l'expérience des familles selon les participantes. L'intervention est perçue positivement par l'ensemble des mères. Celles-ci soulèvent quelques inconvénients et apportent des suggestions pour l'amélioration de l'ICI.

MOTS-CLÉS : trouble du spectre de l'autisme, intervention comportementale intensive, effets de l'ICI, qualité de l'ICI, expérience maternelle

Mothers' perception of intensive behavioral intervention on their child presenting autism spectrum disorder

ABSTRACT

The main objective of this study is to describe the perception of 15 mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) in regards to the impact of intensive behavioural intervention (IBI) on their children and their family. To achieve this goal, semi-structured interviews were held and descriptive forms were complete by mothers of children with ASD. Results show great influences on these children's development as well as considerable effects on families as observed by participants. All mothers perceive the intervention positively. They indicate some inconvenients and make suggestions to help improve IBI.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder, intensive behavioural intervention, IBI effects, quality of IBI, mother's experience.

4.1 Contexte théorique et objectifs

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est en constante augmentation (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng, & McLean-Heywood, 2006; Lamontagne, 2011; Lazoff, Lihong, Piperni, & Fombonne, 2010; Newschaffer et al., 2007; Saracino, Noseworthy, Steiman, Reisinger, & Fombonne, 2010; Weintraub, 2011). Actuellement, elle est estimée à 1/88 (Centers for Disease Control and Prevention, 2012). Ce désordre, d'origine neurodéveloppementale, se définit par des déficits persistants sur le plan de la communication sociale ainsi que la présence de comportements et d'intérêts restreints. La nouvelle définition du trouble fait référence à la notion de continuum sur lequel s'inscrit des degrés de sévérité variant de léger à sévère. Ceux-ci se caractérisent par le niveau de soutien requis par la personne atteinte en regard des principales sphères déficitaires (American Psychiatric Association, 2013). Depuis plusieurs années déjà, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) offrent des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants qui présentent un TSA âgés entre deux et cinq ans (ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2003). Le présent article a pour objectif de décrire les effets de cette intervention sur les enfants et leur famille, les apports de l'ICI et la qualité de celle-ci selon la perception des mères. Pour débiter, des informations quant au vécu des familles d'enfant ayant un TSA seront exposées, une description de l'ICI et des effets démontrés sera décrite. Ensuite, la méthode, les résultats et une discussion seront présentés.

La présence du TSA et des troubles qui y sont associés (Bandini et al., 2010; Cotton & Richdale, 2006; Lord & McGee, 2001; Martins, Young, & Robson, 2008) altèrent de façon importante la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et de leur famille. Ces complications requièrent de nombreux ajustements de la part des

familles qui veulent répondre le plus possible aux besoins de leur enfant. Cela pouvant générer beaucoup de stress chez les parents (Allik et al., 2006; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Giarelli et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Rivard et al., 2014; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway et al., 2007; Wintgens & Hayez, 2006). L'offre de services aux familles d'enfant ayant un TSA visant à l'actualisation du plein potentiel de l'enfant peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des familles (Allik et al., 2006; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway et al., 2007; Wintgens & Hayez, 2006).

4.1.1 Intervention comportementale intensive

Au Québec, avec la publication du document un *Geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*, l'ICI constitue l'approche de prédilection auprès des enfants présentant un TSA (MSSS, 2003). L'ICI réfère à des programmes d'intervention reposant sur les fondements théoriques de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (Forget et al., 2005; McGahan, 2001). Elle s'inspire des travaux de recherche de Lovaas réalisés auprès d'enfants présentant un TSA (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). L'enseignement des comportements socialement acceptables aux enfants présentant un TSA, la réduction de comportements problématiques et la bonification de la qualité de vie constituent les principaux objectifs de ces programmes (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010). Ainsi, les programmes prévoient le développement des habiletés de motricité (fine et globale), d'imitation, de langage (réceptif et expressif), de jeu, d'autonomie ainsi que des habiletés préscolaires, scolaires et sociales (Taylor & McDonough, 1996/2006).

L'ICI, issue des travaux Lovaas, comporte trois niveaux (débutant, intermédiaire et avancé) s'articulant autour du développement d'habiletés distinctes (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). Les curricula débutant et intermédiaire visent à développer des habiletés similaires (habiletés de base, d'imitation, de communication ainsi que les habiletés préscolaires et d'autonomie), mais se différencient par le degré de difficultés de chacun. Ils ont également comme objectif de réduire les comportements problématiques. Le curriculum avancé favorise le développement d'habiletés langagières, sociales, de lecture, d'écriture et de mathématiques afin de préparer l'enfant à la scolarisation (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). Afin d'optimiser les résultats de l'intervention, des conditions sont recommandées. D'abord, l'intervention doit être intensive, elle doit donc être réalisée entre 20 et 40 heures par semaine (Eikeseth, 2011; Larsson, 2008; Maglione et al., 2012; Makrygianni & Reed, 2010; McGahan, 2001). Ensuite, la durée prescrite pour chacun des curricula est de un an, mais doit être individualisée aux besoins de l'enfant (Maurice et al., 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006). Une des stratégies d'intervention privilégiée est l'enseignement par essais distincts qui sont représentés par la séquence S-R-C où il y a d'abord la présentation d'un stimulus discriminatif (S), suivi d'une réponse (R) et finalement, d'une conséquence (C) (Copeland & Buch, 2013; Paquet et al., 2012; Smith, 2001). L'intervention devrait débiter sous forme de séances individuelles et prévoir une intégration progressive en groupe, selon les capacités de l'enfant (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2009; Thompson, 2011). Les équipes d'intervention doivent être constituées d'éducatrices¹² et de superviseurs formés en AAC (Hayward et al., 2009). Il est également recommandé d'avoir plusieurs éducatrices dans l'équipe d'intervention afin de favoriser la généralisation des acquis de l'enfant dans tous ses

¹²Le féminin est employé pour désigner les personnes intervenant (éducatrices, travailleuses sociales) auprès des enfants de cette étude puisqu'elle représente la majorité.

milieux de vie (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Grindle et al., 2009; Hayward et al., 2009; Lovaas, 1987; Lovaas & Buch, 1997; Solish & Perry, 2008). Les parents doivent également intervenir auprès de leur enfant (Granger et al., 2010; Lovaas, 1987; Solish & Perry, 2008). L'intervention doit être octroyée dans le milieu de vie le plus naturel possible. Lovaas recommande qu'elle se déroule au domicile de l'enfant pour la première année afin que les parents se familiarisent avec le programme (Lovaas, 1987; Lovaas et al., 1973). Au Québec, l'ICI est principalement donné en milieu de garde éducatif et en établissement spécialisé (Granger et al., 2010; Sabourin et al., 2011), ce qui pourrait influencer le degré d'implication des parents. Ceci soulève un questionnement important quant à l'implantation, l'efficacité et la perception parentale de l'intervention en contexte québécois. Encore peu de données sont disponibles quant à l'implantation d'une intervention par des dispensateurs de services publics (Gamache et al., 2011; Perry et al., 2008). Étant donné les divergences dans l'application de l'ICI, il s'avère essentiel de connaître les caractéristiques la définissant ainsi que les conditions dans lesquelles elle est exercée pour ainsi posséder une meilleure compréhension des effets qu'elle peut générer au sein des familles ayant un enfant présentant un TSA. Actuellement, quelques études québécoises portent sur l'implantation de l'ICI (Gamache et al., 2011; Mercier et al., 2010) et sur la santé des familles d'enfant présentant un TSA (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012, 2013; Rivard et al., 2014). Certains auteurs s'intéressent également à l'efficacité de l'intervention, cependant les données ne sont pas encore disponibles (Dionne et al., 2011). Aucune étude n'a encore démontré l'efficacité de l'ICI telle qu'elle est dispensée au Québec.

4.1.1.1 Efficacité de l'intervention comportementale intensive

Parallèlement, l'ICI a fait l'objet de nombreuses études américaines et européennes. Celles-ci corroborent l'efficacité de l'ICI qui constitue à ce jour la seule méthode d'intervention ayant été prouvée par des évidences scientifiques (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2009, 2010; Larsson, 2008, 2010; Maglione et al., 2012; Makrygianni & Reed, 2010; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011). Les études documentent à la fois des effets sur le développement de l'enfant et sur le bien-être de la famille.

En ce qui a trait aux améliorations observées chez les enfants, les études démontrent des progrès significatifs sur le plan de la communication (Maglione et al., 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011), des habiletés sociales (Virués-Ortega, 2010), des habiletés cognitives (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Warren et al., 2011), de la motricité (Virués-Ortega, 2010) et des comportements adaptatifs (Maglione et al., 2012; Reichow, 2012; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011). Les auteurs qui se sont penchés sur l'efficacité en milieu communautaire, perçoivent également des changements remarquables chez les enfants (Eikeseth et al., 2012; Eldevik et al., 2012; Fernell et al., 2011; Perry et al., 2008), mais notent toutefois des difficultés dans l'implantation de l'intervention (Eikeseth et al., 2012; Gamache et al., 2011; Mercier et al., 2010; Protecteur du citoyen, 2009). Les défis rencontrés réfèrent entre autres à la fidélité de l'intervention (Mercier et al., 2010; Protecteur du citoyen, 2009), au renouvellement des intervenants (Gamache et al., 2011), au manque d'expérience et de formation du personnel (Gamache et al., 2011) ainsi qu'à l'implication parentale requise (Eikeseth et al., 2012; Gamache et al., 2011). Certains auteurs se sont davantage intéressés à la perception des parents à l'égard des programmes d'intervention offerts à leur enfant présentant un TSA. Ceux-ci soutiennent qu'il est important d'obtenir la perception parentale puisqu'elle peut

influencer leur choix de traitement (Blacklock et al., 2012; Bowker et al., 2011), leur degré d'investissement, la qualité de l'intervention ainsi que les effets de celle-ci sur le développement de l'enfant (Blacklock et al., 2012; Solish & Perry, 2008). Des chercheuses québécoises rapportent que la grande majorité des parents d'enfant ayant suivi une ICI sont satisfaits de l'intervention et qu'ils y attribuent les progrès perçus (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012). Ces parents ont observé des effets positifs de l'intervention sur le plan du langage, de la socialisation, de l'autonomie et des comportements problématiques. Blacklock et ses collaborateurs (2012) ont évalué la perception de parents d'enfant présentant un TSA quant aux changements observés suite à l'ICI et l'ont ensuite comparé aux réels progrès de l'intervention. Leur perception est fortement positive, mais présente un biais par rapport à certaines variables de l'étude. Rappelons que la perception parentale n'est pas recueillie afin de représenter une mesure des effets de l'intervention, mais plutôt dans le but d'explorer le vécu des familles d'enfant présentant un TSA quant à l'ICI afin de mieux comprendre leur implication au sein de l'intervention ainsi que leur adhésion.

En lien avec ce qui précède, l'intervention peut induire des changements au sein de la famille entière. D'une part, elle peut s'ajouter aux nombreuses tâches et responsabilités parentales, ce qui peut nuire à leur qualité de vie ainsi qu'à la réussite de l'intervention (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012; Maglione et al., 2012). D'autre part, elle peut engendrer des effets favorables sur certaines variables parentales, notamment à l'amélioration des connaissances sur le TSA (McConachie & Diggle, 2007), au sentiment d'auto-efficacité parental et à la relation conjugale (Karst & Van Hecke, 2012).

4.1.2 Validité sociale

La perception des parents et de la famille d'une personne présentant un TSA s'avère pertinente pour l'évaluation de la validité sociale de l'ICI. La validité sociale est un concept référant à l'évaluation sociale des interventions comportementales afin de s'assurer que la société les accepte. Wolf (1978) nomme des éléments importants à considérer afin de mesurer la validité sociale : 1) l'importance sociale des objectifs des traitements (i.e. : les objectifs correspondent à ce qui est attendu de la société), 2) l'acceptabilité des méthodes par ses potentiels utilisateurs (i.e. : coût, éthique et temps) et 3) l'importance sociale des effets des traitements, soient les variables permettant de mesurer la validité sociale (i.e. : la satisfaction des résultats) (Carr et al., 1999; Clément & Schaeffer, 2010; Wolf, 1978). La validité sociale peut également contribuer à la bonification, au développement ainsi qu'à la diffusion d'interventions jugées socialement valides (Hawkins, 1991).

L'objectif de la recherche est de décrire les perceptions des effets de l'ICI sur le développement des enfants, des apports de l'ICI pour les mères et la famille ainsi que de la qualité perçue de l'intervention.

4.2 Méthode

Cette section décrit les caractéristiques des participantes recrutées dans le cadre de cette étude, les instruments utilisés pour recueillir les données, la procédure ayant permis le recrutement et l'expérimentation ainsi que la méthode d'analyse des données qualitative privilégiée.

4.2.1 Participantes

Quinze mères ont été recrutées dans le cadre de cette étude. Afin de respecter les critères d'inclusion, elles devaient avoir un enfant présentant un TSA ayant reçu de l'ICI pendant au moins huit mois, et ce, au cours des trois dernières années. Les mères constituent un groupe homogène; elles sont québécoises et parlent français. La majorité demeure dans la grande région de Montréal (n=12) et vit avec le père de leur enfant (n=10). En ce qui a trait à leur situation d'emploi, quatre mères travaillent à temps partiel et cinq mères occupent un emploi à temps plein. Six participantes ne travaillaient pas au moment de l'étude. Pour leur part, les enfants, âgés entre cinq et huit ans, ont obtenu un diagnostic de TSA (TED-NS : n= 4; autisme : n=5; TED : n=2; TSA : n=2; TED/TSA : n=2). Ils ont tous reçu une ICI en CRDITED. Quatre d'entre eux ont également reçu, avant ou après les services dispensés en CRDITED, de l'ICI par l'intermédiaire d'une clinique privée. Ils ont tous intégré un milieu scolaire au premier ou au deuxième cycle du primaire. Quatre sont en classe ordinaire, sept sont en classe spécialisée et quatre sont en école spécialisée. Compte tenu de l'homogénéité de l'échantillon et de la profondeur des entrevues réalisées, le nombre de participantes a été fixé à 15, un nombre ayant permis d'atteindre un niveau de saturation acceptable par rapport au contenu recueilli. Il importe de mentionner que les mères ont été sollicitées plutôt que les pères étant donné qu'elles répondent particulièrement bien au recrutement et qu'elles sont davantage impliquées auprès de leur enfant.

4.2.2 Instruments

Une fiche signalétique ainsi qu'une grille d'entretien ont été développées afin d'obtenir les données relatives aux effets de l'intervention tels que perçus par les mères sur le développement de l'enfant et le bien-être de la famille.

4.2.2.1 Fiche signalétique

La fiche signalétique comporte 44 questions élaborées dans le but de recueillir des informations d'ordre sociodémographique. Les mères ont répondu à des questions par rapport à elle-même et leur conjoint notamment en lien avec leur statut matrimonial, leur niveau d'éducation, le type d'emploi occupé et leur situation familiale. Elles ont également été interrogées sur leur enfant et les services d'intervention dont il a bénéficié.

4.2.2.2 Grille d'entretien semi-structurée

Cet article est rédigé dans le cadre d'une plus vaste étude ayant comme objectifs principaux d'explorer l'expérience de mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu de l'ICI en regard 1) des caractéristiques de l'ICI, 2) des défis rencontrés, des ressources personnelles et du soutien reçu 3) ainsi qu'aux effets perçus de l'ICI. Une grille d'entretien semi-structurée a été développée en fonction des objectifs de la recherche et de la littérature à ce sujet. Celle-ci comporte 65 questions servant à recueillir des informations quant aux trois objectifs ciblés. Elle a été soumise à une évaluation par quatre experts, soit deux psychologues travaillant en milieu privé et ayant une expertise en TSA et en ICI, une personne ressource au service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves présentant un TSA, des commissions

scolaires francophones de Montréal ainsi qu'une spécialiste en activités cliniques travaillant en CRDITED auprès de cette clientèle. Leurs commentaires ont permis la révision de la grille qui a été utilisée lors d'une pré expérimentation auprès de deux participantes suite à laquelle de nouvelles modifications ont été apportées pour la version définitive. La section sur les effets de l'ICI sur l'enfant et sa famille a été retenue pour le présent article. Elle visait à répondre à la question de recherche suivante : « Quels sont les effets perçus de l'ICI chez l'enfant et sa famille? L'ICI a-t-elle répondu à leurs attentes et à leurs besoins? ». Les questions présentées dans le tableau ci-bas ont été posées aux participantes dans le but de répondre à la troisième question de recherche.

Tableau 4.1

Questions du protocole d'entrevue relatives aux objectifs de l'étude

Questions
Comment croyiez-vous que l'ICI allait influencer le développement de votre enfant?
À quoi vous attendiez-vous des professionnels (psychologue, superviseur, intervenant) et de votre relation avec ces derniers?
Quels sont les progrès de votre enfant depuis le début du programme?
Quel est votre degré de satisfaction par rapport à ses acquis?
Qu'est-ce que l'ICI a changé sur le plan de vos pratiques éducatives?
Quels sont, selon vous, les apports de l'ICI pour votre enfant?
Quels sont, selon vous, les inconvénients de l'ICI pour votre famille?

4.2.3 Procédures

Des lettres de sollicitation ont été envoyées aux associations de parents, aux réseaux sociaux et aux personnes ressources des commissions scolaires de la grande région de Montréal afin de décrire les objectifs généraux de l'étude, l'implication souhaitée et les inviter à recruter des mères d'enfants présentant un TSA. Pour ce faire, des lettres

ont été transmises aux mères intéressées afin qu'elles communiquent avec l'expérimentatrice et planifient une rencontre. Le recrutement s'est échelonné de novembre 2012 à mars 2013. Les entrevues, d'une durée de 90 à 120 minutes, ont été réalisées de novembre 2012 à mai 2013 à domicile ou dans un lieu de leur convenance. Toutes les questions de la grille d'entretien ont été posées aux participantes.

4.2.4 Analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement par l'expérimentatrice et une assistante de recherche formée à cette tâche. L'analyse qualitative thématique des verbatim a été réalisée dans le but de faire émerger les thèmes et de les organiser de façon cohérente (Miles & Huberman, 2003; Paillé & Mucchielli, 2008). Le logiciel NVivo 9 a permis une meilleure organisation des analyses. Les verbatim ont été relus à maintes reprises suite à leur transcription afin d'en assurer la validité et l'appropriation du contenu. Les verbatim ont d'abord été divisés en unités de sens, c'est-à-dire en un mot qui évoque une seule idée. À titre d'exemple, le code « habiletés sociales » a été utilisé pour représenter la phrase suivante : « il a commencé à jouer avec des enfants la garderie ». Ensuite, la catégorie « acquis » a été créée pour désigner les améliorations perçues notamment sur le plan de la « communication » et des « comportements ». Les thèmes émergents ont été assujettis à une révision par une doctorante en psychologie afin d'obtenir un accord interjuge. La moyenne des coefficients de Kappa de Cohen est de 0,97 (ÉT=0,06) (Voir Appendice C). L'utilisation de la méthode qualitative est favorable dans le cadre de cette étude puisqu'elle sert à accéder au vécu des participantes et permet de refléter leur expérience avec justesse. Les entrevues semi-structurées ont permis l'exploration

de concepts et l'émergence de contenu qui n'aurait pu être révélé par l'utilisation d'une méthode quantitative.

4.3 Résultats

Les résultats émanant de la collecte de données sont présentés dans cette section. D'abord, la perception des apports de l'ICI pour l'enfant, pour la mère et la famille seront décrits. Ensuite, les inconvénients perçus seront exposés. Les données relatives à la fin des services, le classement scolaire ainsi que leur perception globale de l'ICI seront abordés. Les améliorations souhaitées par les mères en regard des services offerts à leur enfant et leur famille seront également partagées.

4.3.1 Apports de l'intervention comportementale intensive

4.3.1.1 Pour l'enfant

Les mères interrogées perçoivent de nombreux progrès notamment sur les plans de la motricité, du langage, de la communication, du jeu fonctionnel, de l'autonomie, des habiletés préscolaires et sociales ainsi que sur le plan du comportement. La totalité des mères affirme que l'ICI a apporté de nombreuses améliorations chez leur enfant, et ce, dans plusieurs sphères de développement : « Ça a vraiment aidé dans presque toutes les sphères de sa personnalité » et « Je pense que cela a été un impact majeur ». Les mères notent également des changements positifs à l'égard d'aspects n'ayant pas été la cible directe de l'intervention, par exemple, l'estime de soi (n=2) et la joie de leur enfant (n=1). Les propos suivants le reflètent bien : « La joie dans le regard de mon enfant, c'était un grand moment de sentir que le matin quand tu le voyais arriver à l'ICI. Ses yeux se mettent à briller comme tu les as rarement vus briller. »

4.3.1.2 Motricité

Le tiers des mères révèlent des améliorations sur le plan des habiletés de motricité fine (n=4) et globale (n=2). Par exemple, l'apprentissage du découpage, du coloriage et du traçage a été observé. En ce qui a trait à la motricité globale, une mère rapporte que son enfant a appris à rouler à bicyclette.

4.3.1.3 Habiletés langagières

Selon les mères (n=12) la plupart des enfants ont accédé à de meilleures habiletés langagières lors de l'ICI : « Il a été à l'ICI puis, pas longtemps après, il s'est mis à parler, ça a été un grand déblocage ». À la fin de l'ICI, un peu plus de la moitié des enfants font des phrases complètes (n=8) alors que le tiers emploie des mots isolés pour communiquer (n=5). Quelques-uns sont demeurés non verbaux (n=3), mais ont tout de même développé une meilleure compréhension des consignes. Seulement un enfant a appris à utiliser un cahier de communication selon les principes du *Picture Exchange Communication System (PECS)*.

4.3.1.4 Communication

Plus de la moitié des mères mentionnent des progrès sur le plan de la communication et des interactions sociales (n=8). Les enfants plus sévèrement atteints possèdent moins d'habiletés langagières. Leur mère révèle qu'ils utilisent des gestes, tels que pointer ou prendre la main de l'adulte, afin de communiquer (n=2). Quelques mères indiquent que la conversation demeure difficile (n=2), une d'elles souligne que la communication de son enfant se limite au partage de ses besoins, tel que demander à manger ou obtenir un objet convoité.

4.3.1.5 Habiletés de jeu

Plus du tiers des enfants ont, selon les mères, fait des progrès en lien avec leurs habiletés de jeu (n=7) notamment en ce qui a trait aux casse-tête (n=1), aux jeux de société (n=3) et aux jeux symboliques (n=2). Certaines mères soulignent que le jeu n'est toujours pas fonctionnel ou spontané chez leur enfant (n=2). Quelques-unes rapportent que le jeu symbolique demeure ardu (n=2).

4.3.1.6 Autonomie

La majorité des mères ont observé des améliorations sur le plan de l'autonomie (n=13). D'abord, en ce qui a trait à l'habillage, trois participantes rapportent que leur enfant s'habille maintenant seul et trois d'entre elles indiquent que leur enfant nécessite toujours de l'aide pour s'habiller. Ensuite, l'entraînement à la propreté a été acquis lors de l'ICI chez cinq enfants (n=5) et deux enfants poursuivent cet objectif (n=2).

C'est grâce à l'ICI qu'on l'a mis propre au niveau pipi. L'intervenante est venue chez nous cette semaine-là, j'étais en vacances, elle s'est assise par terre avec lui à la toilette puis elle a fait de l'ICI dans la toilette pendant 20 heures.

L'alimentation a également été ciblée dans le cadre de l'intervention, deux mères révèlent des progrès dans ce domaine. Une d'elles souligne toutefois que son enfant « peut manger tout seul, mais [qu'] il aime quand c'est moi qui le fais manger ». Parallèlement, les résultats suggèrent que l'acquisition des habiletés adaptatives se fait plus difficilement chez les enfants dont le niveau d'atteinte est plus sévère.

4.3.1.7 Habiletés préscolaires

Des acquisitions sur le plan des habiletés préscolaires ont été perçues chez la plupart des enfants (n=9). Les mères précisent l'apprentissage de connaissances, telles que les couleurs, les chiffres, l'alphabet et le vocabulaire (n=7). Certaines indiquent que le rythme d'apprentissage (n=1) et la bonne mémoire (n=2) de leur enfant les ont aidés à progresser. Plusieurs mères soulignent que l'ICI a contribué à préparer leur enfant pour l'entrée à l'école (n=6).

4.3.1.8 Habiletés sociales

Presque tous les enfants ont travaillé le développement des habiletés sociales lors de l'ICI (n=14). Certains ont progressé (n=10) et ont même des amis (n=5). Par ailleurs, les mères notent l'amélioration de l'attention conjointe (n=1) et du tour de rôle (n=1). Cependant d'autres démontrent encore peu d'intérêts pour les autres enfants (n=3).

4.3.1.9 Comportements problématiques

Selon les mères, l'ICI semble avoir eu un effet positif sur la gestion des comportements (n=8). Certaines mentionnent une diminution des crises (n=6), de l'automutilation (n=2), de l'autostimulation (n=1) et des rigidités (n=1). Quelques mères rapportent toutefois l'apparition de comportements stéréotypés tels que le *flapping* (n=1) ou des rigidités (n=2). Quelques mères indiquent que leur enfant n'a jamais eu de difficulté comportementale et donc qu'aucun changement n'est observable (n=4).

4.3.1.10 Pour les mères

Au-delà des progrès de leur enfant, les mères mentionnent des bienfaits de l'ICI quant à leur propre expérience (n=9). D'abord, certaines mentionnent avoir acquis de nouvelles stratégies pour intervenir auprès de leur enfant (n=3). Par exemple, l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux fait maintenant partie de leur quotidien. Ensuite, certaines expliquent que l'ICI leur a permis de développer de nouvelles pratiques éducatives (n=4). De plus, elles disent détenir une meilleure compréhension de leur rôle de parent (n=4). Une d'elles dit s'être mieux approprié ses responsabilités parentales et avoir appris à préserver son rôle de mère :

Je n'ai pas toujours les ressources pour lui apprendre quelque chose et ce n'est pas nécessairement mon rôle. Il a fallu... ça prend, pendant plusieurs mois, quelques années... Il faut que tu sois tout ça : thérapeute, infirmière, médecin. Faut que tu sois un peu tout (...) j'ai appris à ne plus être intervenante de mon enfant, mais son porte-parole, son avocat, oui, sa mère, mais plus son géo. [Je ne suis] plus sa thérapeute, plus son orthophoniste, plus son ergo, plus sa psy, ce n'est plus mon rôle.

De plus, l'ICI aurait eu pour certaines, une incidence sur la façon dont elles s'impliquent quotidiennement auprès de leur enfant. Finalement, quelques participantes indiquent que l'ICI leur amène une « tranquillité d'esprit ». Elles se sentaient réconfortées que leur enfant soit pris en charge (n=4).

4.3.1.11 Pour la famille

Selon les mères (n=7), l'ICI a été bénéfique pour la famille entière. D'abord, elles révèlent des effets positifs sur la dynamique et le fonctionnement de la famille et, par le fait même, l'amélioration de leur qualité de vie (n=2) : « En même temps, ça a apporté quand même une vie décente. À nous aussi par la même occasion. Parce que

c'est plus facile, il comprend, je n'ai même pas besoin de tout mettre à l'horaire » et « C'est sûr que ça fonctionne un peu mieux au niveau de la famille. » Une des mères indique également que l'ICI a amené de la joie dans sa vie et celle de la famille élargie, dans le sens où la reconnaissance des bienfaits de l'intervention sur l'enfant les rendait heureux : « Mon conjoint et moi on est tout contents, les grands-parents sont contents aussi, ils voient... mon père, quelques fois aussi il y va, donc il voit la progression, il voit que quand il va le porter il est bien, donc tout le monde est content. »

4.3.2 Inconvénients de l'intervention comportementale intensive

La majorité des mères considèrent que l'ICI ne comporte aucun ou peu d'inconvénient pour l'enfant et sa famille (n=8). Cependant, certaines participantes nomment des désavantages en lien avec l'enfant, avec les nouvelles responsabilités parentales que peut amener l'ICI, avec les éducatrices et avec l'intervention en tant que telle. Les inconvénients qui ressortent davantage sont liés à l'offre de services, suivi de ceux en lien avec les responsabilités parentales. Le tableau ci-dessous illustre les désagréments nommés par les mères.

Tableau 4.2

Inconvénients de l'intervention tels que perçus par les mères

Inconvénients nommés	Nombres de participantes (n)
Relatifs à l'enfant	
Exigeante pour l'enfant	3
Socialisation limitée	2
Dépendance de l'enfant	1
Relatifs à la mère	
Investissement de temps demandant	2
« avoir des partenaires dans l'éducation de ton enfant »	1

Disponibilité requise	1
Obligation de rester à domicile	2
Changements liés à l'emploi	1
Relatifs aux éducatrices	
Changements fréquents des éducatrices	3
Formation inadéquate des éducatrices	1
Relatifs à l'offre de services	
Nombre d'heures inférieur à 20	3
Délais d'attente des services	2
Fin de services abrupte	3
Coûts	2
Inaccessibilité au dossier de l'enfant	2
Transport	3

4.3.3 Fin des services

Certaines mères regrettent l'insuffisance ou même l'absence des services une fois que l'ICI se termine, c'est-à-dire avant l'âge de six ans pour la plupart (n=12). Elles soulèvent le manque de transition entre la fin de l'intervention et l'entrée à l'école (n=6) : « C'est fini! Dès que tu sors d'ICI, tu n'as plus rien. Dès qu'un enfant est à l'école, tu es un peu abandonné par le système. » Une mère dit avoir été découragée lorsque l'ICI a pris fin. Une autre mère aurait désiré poursuivre l'ICI afin que son enfant évolue davantage, mais cela n'a pas été possible (n=1) :

On demandait juste de continuer le programme, que quelqu'un prenne une demi-heure pour monter le programme pour qu'on le fasse à la maison, puis qu'on ait une révision une fois par mois (...) ce n'est pas beaucoup demandé, parce qu'après cela, on n'a pas eu de services, ça été fini, final bâton, on ne s'est pas fait rappelés. Tu n'es plus là, si tu as 20 heures semaine, c'est parce que... passer de 20 heures à zéro, c'est parce que si tu avais 20 heures, c'est que tu avais besoin d'aide, mais de 20 heures à zéro...

À l'inverse, certaines familles ont bénéficié d'une continuité de services (n=5), soit parce que le milieu leur offrait le soutien d'une éducatrice spécialisée (n=3), soit

parce que les parents se sont dirigés vers le milieu privé ($n=3$). Parallèlement, une d'entre elles précise avoir obtenu un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) à la fin de l'ICI pour aider son enfant lors de son entrée dans le milieu scolaire.

4.3.4 Classement scolaire de l'enfant

Les enfants ayant reçu de l'ICI ont tous intégré le milieu scolaire. Quatre enfants fréquentaient une classe ordinaire au moment de l'entrevue, dont deux bénéficient de l'accompagnement d'une éducatrice spécialisée, les deux autres ne recevant aucun soutien en classe. Un de ceux en classe ordinaire est suivi en orthophonie. Sept enfants fréquentaient une classe spécialisée pour enfants ayant un TSA et quatre, une école spécialisée. Ces derniers recevaient le soutien d'orthophonistes ($n=5$), d'ergothérapeutes ($n=4$), d'éducatrices spécialisées ($n=3$) ou de psychologues ($n=1$) en milieu scolaire. Ces services professionnels n'apparaissent toutefois pas réguliers. Par exemple, les mères mentionnent avoir eu une seule rencontre ou avoir communiqué brièvement avec l'ergothérapeute, l'orthophoniste ou la psychologue de l'école. De plus, elles ne peuvent décrire les services reçus par l'enfant :

Non, à l'école, je pense que là, il était supposé d'avoir quelqu'un après les fêtes. Je ne sais pas trop exactement. Oui, il voit quelqu'un quand même... Je pense que c'est comme en groupe qu'ils travaillent plusieurs choses. C'est une orthophoniste vraiment.

Un des enfants a changé de milieu scolaire en cours d'année, d'une classe spécialisée en école ordinaire à une classe spécialisée en école spécialisée. Sa mère explique que les besoins de son enfant étaient trop grands et que ceux-ci ne pouvaient être satisfaits par les services associés à sa classe. Une autre mère indique que la direction de l'école l'a avisée que son enfant serait dirigé vers un milieu plus spécialisé l'an

prochain. Somme toute, la plupart des mères interrogées étaient d'accord avec le classement initial de l'enfant (n=12). Certaines précisent qu'elles auraient espéré un parcours différent, soit en classe ordinaire avec accompagnement (n=1), soit en classe pour enfants présentant un TSA sans déficience intellectuelle (n=1) ou soit dans une classe ordinaire dans une école privée (n=1).

4.3.5 Perception globale de l'intervention comportementale intensive

Les mères interrogées perçoivent positivement l'intervention. En fait, la plupart d'entre elles se disent satisfaites (n=5), très satisfaites (n=7) ou entièrement satisfaites (n=1) des services octroyés. En ce qui a trait aux acquis des enfants, leur perception est similaire. Plusieurs sont satisfaites (n=4), très satisfaites (n=8) ou entièrement satisfaites (n=2) : « À ce moment-là, on a commencé à avoir les services du CRDI et tout de suite on a commencé à le mettre en application. Avec leurs méthodes, ça fonctionne à 100 % » et « Si j'avais pris d'autres méthodes que l'ABA, mon enfant ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui. » Une des participantes mentionne que l'ICI a dépassé toutes ses attentes. Parallèlement, l'ICI est qualifiée d'« intervention miracle » (n=1), d'intervention « nécessaire » (n=1) en plus d'avoir « sauvé la vie » d'un enfant (n=1). À l'inverse, quelques participantes sont quelque peu déçues des services obtenus ou des acquis de leur enfant (n=3) : « Même si elle n'a pas progressé comme on voulait, j'imagine que sans ICI, il n'y aurait pas eu autant de progression. » Certaines considèrent que les limites de leur enfant constituent un frein à leur apprentissage (n=2) :

On n'est pas satisfait, mais ce n'est pas la faute de l'ICI. C'est de la faute du trouble en tant que tel. On aurait voulu qu'il aille bien plus loin. Je suis à peu près sûre que s'il avait eu la meilleure des interventions, la meilleure des intervenantes, les meilleures spécialistes, il aurait eu ses limites quand même.

Dans le même ordre d'idée, plusieurs mères attribuent les progrès de leur enfant à l'ICI, en somme (=4) ou en grande partie (n=8). Deux participantes ajoutent l'importance de la collaboration des parents (n=2) pour une intervention réussie : « À 100 %, à 100 %. C'est sûr, l'ICI avec la collaboration des parents. Si les parents ne soutiennent pas, je ne pense pas que l'ICI va être [gagnante] ».

4.3.6 Améliorations souhaitées

Les mères ont formulé de nombreuses recommandations à l'égard de l'ICI en lien avec l'offre de services, le programme d'ICI en soi et le soutien offert aux parents. D'abord, plusieurs sont d'avis que les enfants devraient bénéficier de l'ICI dès l'émission du diagnostic (n=3), que la thérapie devrait être plus intensive (n=2) et qu'elle devrait se poursuivre au-delà de l'âge de six ans si nécessaire (n=6) : « Bien je reviens avec la même chose, augmenter le nombre d'heures, ça, c'est clair que ce n'est pas assez, l'accessibilité c'est sûr, attendre un an pour avoir un service comme l'ICI c'est illogique! » et « En même temps, si ça avait été consolidé dans la deuxième ou dans la troisième année (...) probablement que ça aurait été encore plus avantageux parce qu'au bout de la ligne l'enfant devient plus autonome. » Une mère ajoute qu'il serait intéressant que les CRDITED embauchent davantage d'éducateurs de sexe masculin. Ensuite, une mère suggère de cibler davantage le développement des habiletés cognitives des enfants pendant l'ICI : « Moi, je pense que l'[AAC] traditionnel est pour développer les connaissances cognitives, mais les superviseurs semblent trop engagés au niveau de la socialisation...mais sans le cognitif, il n'y a pas de socialisation. » Finalement, une mère aurait apprécié qu'on lui « accorde une plus grande place » (n=1) et certaines autres auraient souhaité être davantage guidées lors de l'intervention (n=3) : « Ils devraient prendre le parent et dire : "ok, là je te montre comment le faire avec ton enfant, on va choisir les renfos". »

Je pense que le CRDI aurait aidé, mais on est tellement dépassé en tant que parents, parce qu'on se sent totalement dépassé, qu'en fait on ne sait même plus où donner de la tête. On a besoin même [d'] être pris en charge à ce niveau-là et qu'on nous guide réellement. Parce qu'on a envie de partir dans tous les sens. On ne sait plus quoi faire, on ne sait plus où donner de la tête.

De plus, une répondante indique qu'il s'avèrerait pertinent d'offrir des subventions aux parents afin de compenser les heures manquées au travail en raison des nombreux rendez-vous de leur enfant.

4.4 Discussion

La présente étude visait à explorer l'expérience des mères quant à leur perception des effets de l'intervention sur leur enfant et leur famille. Les données, recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées, mettent en lumière les influences positives de l'ICI sur les diverses sphères du développement de l'enfant, les apports pour les mères et leur famille ainsi que les inconvénients de l'intervention. De plus, des informations relatives à la fin des services, au classement scolaire ainsi qu'à la perception globale de l'intervention ont été obtenues. Finalement, les mères suggèrent des améliorations à apporter à l'ICI afin de la bonifier, de la rendre davantage positive selon leur perspective et, par le fait même, d'en augmenter sa validité sociale.

De nombreux acquis sont rapportés par les mères sur toutes les sphères du développement de leur enfant. La diminution de comportements problématiques, l'acquisition de l'autonomie, des habiletés sociales et du langage représentent les progrès les plus remarquables, selon les mères. Par ailleurs, la très grande majorité des enfants sont actuellement verbaux. Il est intéressant de noter l'intégration de

PECS, une méthode d'apprentissage de la communication et un outil de communication qui applique les principes de l'AAC dans l'intervention d'un enfant n'ayant pas développé le langage. Les habiletés langagières et d'autonomie apparaissent comme prioritaires pour ces mères. Ainsi, il est possible que cela ait influencé leur façon de percevoir les acquis à travers les autres domaines d'apprentissage. Des améliorations sur le plan des habiletés préscolaires, de la communication et du jeu fonctionnel s'observent chez plus de la moitié des enfants. Des participantes semblent accorder une importance particulière au développement des habiletés préscolaires qui, selon elles, contribue à préparer l'enfant pour l'école et qui, par conséquent, a pour effet de les rassurer. Finalement, des changements relatifs à la motricité fine et globale sont présents, mais semblent moins importants. La plupart des répondantes considèrent que l'ICI est en grande partie responsable de ces gains. Les résultats de la présente étude correspondent aux objectifs principaux des programmes d'ICI qui sont d'enseigner des comportements adéquats ainsi que de réduire les comportements problématiques (Maurice et al., 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006). Les données recueillies sont également similaires aux écrits démontrant l'efficacité de cette intervention (Cohen et al., 2006; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012; Eldevik et al., 2009; Grindle et al., 2009; Larsson, 2008, 2010; Lovaas, 1987; Maglione et al., 2012; Makrygianni & Reed, 2010; McGahan, 2001; MSSS, 2003; Norris et al., 2006; Peters-Scheffer et al., 2011; Reichow, 2012; Sallows & Graupner, 2005; Virués-Ortega, 2010; Warren et al., 2011). Selon la perception des mères, il apparaît également que la progression de l'enfant varie en fonction du degré de sévérité de son trouble. Ainsi, les enfants plus atteints ont acquis peu de langage et de comportements adaptatifs.

Certes, d'autres variables peuvent influencer la réussite de l'intervention, telles que les conditions de dispensation et l'implantation de l'intervention (Gamache et al.,

2011; Mercier et al., 2010; Perry et al., 2008). Bien que l'efficacité de l'ICI en contexte québécois n'ait pas encore été démontrée, certaines études portant sur l'implantation de l'ICI en milieu communautaire indiquent des difficultés associées à l'implantation de l'intervention ont une incidence négative sur la réussite de l'intervention (Bibby et al., 2002; Eikeseth et al., 2012).

La plupart des mères affirment que l'ICI leur a été bénéfique personnellement. Elle leur a permis de développer de nouvelles stratégies d'intervention et de nouvelles pratiques éducatives. Elles nomment par ailleurs l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux, alors que traditionnellement, ils ne figurent pas dans l'ICI. Elles disent également mieux comprendre leur rôle de parent. Plus spécifiquement, certaines sont convaincues de l'importance de s'impliquer et d'autres jugent nécessaire de préserver leur rôle de mère. De plus, certaines valorisent la tranquillité d'esprit que l'ICI leur a offerte. Il serait intéressant de vérifier si cet aspect peut constituer un indicateur de leur implication parentale, de la confiance qu'elles ont développée envers les éducatrices et s'il est lié à l'amélioration de leur qualité de vie.

Les mères rapportent également des effets positifs sur la famille, plus précisément sur le plan de la dynamique familiale et sur la famille élargie qui serait heureuse de la progression engendrée par l'ICI.

La majorité des mères de l'étude mentionne peu ou pas d'inconvénient liés à l'ICI. Les principales difficultés sont en lien avec les services octroyés, par exemple, le haut roulement du personnel, le nombre d'heures inférieur à ce qui avait été annoncé et le transport que la famille doit assurer. Certaines études, documentant l'ICI en milieu communautaire, rapportent des difficultés similaires (Gamache et al., 2011; Mercier et al., 2010; Protecteur du citoyen, 2009), notamment en lien avec le taux élevé de

roulement des intervenantes (Gamache et al., 2011). Ensuite, certaines font part des contraintes que leur imposait l'intervention, telles que de rester à la maison ou le fait d'effectuer des changements relatifs à leur emploi lors de l'ICI. Ces données corroborent les dires d'auteurs ayant documenté les adaptations requises par les parents dont l'enfant reçoit de l'ICI qui rapportent la possibilité que cette dernière nuise à la qualité de vie des familles et, plus encore, au succès de l'intervention (Grindle & Remington, 2014; Karst & Van Hecke, 2012; Maglione et al., 2012). Finalement, quelques-unes notent des désavantages pour l'enfant, plus spécifiquement, à l'égard de la nature exigeante de l'intervention pour ce dernier. Ces résultats permettent de se questionner par rapport aux conditions de l'ICI et le soutien offert aux parents lors de l'intervention qui pourraient faciliter leur expérience.

Près de la moitié des mères soulèvent un manque de continuité de services suite à l'ICI. Par conséquent, plusieurs d'entre elles se sont retrouvées sans service ou sur une liste d'attente. À l'inverse, le tiers des participantes ont bénéficié de nouveaux services une fois l'ICI terminée, par le biais d'éducatrices spécialisées ou par le biais du secteur privé. Une seule participante précise avoir obtenu un plan de service individualisé et intersectoriel. Cela amène un questionnement important puisque la collaboration intersectorielle doit être assurée par le dispensateur de services (Gouvernement du Québec, 2013; MELS & MSSS, 2003). Parallèlement, des lacunes sur le plan de la transition vers la maternelle sont observées plus particulièrement en lien avec la poursuite des services entre le passage du réseau de la santé au réseau de l'éducation. Ces difficultés persistent malgré les actions menées et les études effectuées en regard de cette transition importante (MELS & MSSS, 2003; Therrien, 2008). Il s'avère impératif de poursuivre la recherche dans ce domaine d'une part afin de mieux comprendre ce qui nuit à l'application des principes d'élaboration de plan de services individualisé et intersectoriel ainsi que des plans de transition. Des

stratégies pourraient être élaborées afin de favoriser le processus transitionnel pour les enfants présentant un TSA. Par exemple, la diffusion de ces informations aux professionnels des établissements spécialisés ainsi que les intervenants du milieu scolaire, le suivi et l'accompagnement de ces derniers pourraient constituer des moyens facilitants.

La plupart des enfants de l'étude fréquentent une classe spécialisée dans une école ordinaire. Certains sont intégrés dans une classe ordinaire alors que les autres requerraient le service d'écoles spécialisées. Deux enfants ont été dirigés vers des milieux plus spécialisés alors qu'ils étaient inscrits dans des écoles ordinaires. Bien que l'étude ne comporte que 15 participantes plutôt que 40, ces résultats divergent des données de classement de la recherche de Lovaas (1987). Celle-ci précise que 47 % des enfants de son étude intégraient la classe ordinaire, que 42 % étaient dirigés en classe spécialisée en école ordinaire et que le reste en classe spécialisée en école spécialisée en raison des caractéristiques des enfants à la fin du programme d'ICI (Lovaas, 1987). Cela dit, la presque totalité des mères est satisfaite du classement scolaire de l'enfant. Certaines espèrent que leur enfant pourra un jour vivre une intégration dans un milieu moins spécialisé. Bien que certains enfants bénéficient de services de professionnels par le biais de la commission scolaire, les mères soulignent leur insuffisance. La plupart des mères rapportent que leur enfant fonctionne bien dans une classe spécialisée favorisant la structure, ce qui correspond au modèle privilégié pour cette clientèle dans le milieu scolaire actuel. En lien avec ce qui précède, les enfants fréquentant des classes spécialisés reçoivent un enseignement de type TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*). Les enfants ayant reçu de l'ICI se dirigeant vers ces classes sont donc soumis à une forme d'enseignement distincte. Bien que cette structure semble répondre à leurs besoins, selon les mères, il serait pertinent d'évaluer les

avantages de l'utilisation de ce programme, dont l'efficacité dans le contexte actuel n'a pas encore été démontrée. De plus, il s'avère important de se questionner sur le type de classement pour ces élèves et sur la quantité de soutien requis par chacun d'eux en fonction de leurs capacités et leurs limites, car il est possible que le niveau de sévérité de leur trouble ait influencé leur classement.

En lien avec ce qui précède, la perception de l'ICI demeure positive pour l'ensemble des mères. D'ailleurs, la plupart attribuent les progrès de leur enfant à l'intervention. Ces données correspondent à celles d'études s'intéressant aux effets de l'ICI selon la perception de parents d'enfant présentant un TSA (Blacklock et al., 2012; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012). Courcy et des Rivières-Pigeon (2012) ont démontré la satisfaction des mères quant aux effets perçus de l'ICI et aux services reçus. Blacklock et ses collaborateurs (2012) rapportent également une perception positive de l'intervention tout en précisant qu'elle est légèrement biaisée, car les parents de leur étude indiquent des progrès supérieurs aux changements réellement mesurés chez leur enfant. Leur perception demeure pertinente puisqu'elle influence, leur adhésion, leur implication dans l'intervention et, par le fait même, la qualité de l'ICI (Blacklock et al., 2012). De plus, la perception positive de l'ICI que possèdent les participantes est déterminante dans la reconnaissance et la validité sociale de l'intervention. Par ailleurs, ces mères indiquent que l'intervention a su répondre aux besoins spécifiques de leur enfant, qu'elles sont en accord avec les méthodes entreprises et qu'elles sont satisfaites de l'intervention. Ces données correspondent aux éléments énoncés par Wolf (1978) pour l'évaluation de la validité sociale, soit l'importance sociale des objectifs des traitements, l'acceptabilité des méthodes et la satisfaction des résultats.

Les améliorations souhaitées par les mères se centrent davantage sur l'offre de services. Un des points intéressants notés par les mères est de poursuivre l'ICI au-

delà de l'âge de six ans. Rappelons que l'offre de services des CRDITED s'adresse aux enfants âgés de deux à cinq ans (MSSS, 2003). Les mères suggèrent également d'offrir plus de guidance aux parents à travers l'intervention. Il s'avère important de répondre à ce besoin puisqu'il est démontré que le soutien peut aider les parents à surmonter les difficultés amenées par le diagnostic, en plus de les aider à mieux intervenir auprès de leur enfant (Dunn et al., 2001; Johnson & Hastings, 2002; Montes & Halterman, 2007; Siklos & Kerns, 2006; Tzoy et al., 2007; White & Hastings, 2004)

Cette étude qualitative comporte certaines limites dont il est nécessaire de tenir compte dans l'interprétation des résultats et des conclusions. D'abord, l'échantillon est petit, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI. L'homogénéité des participantes et de leur enfant ne permet pas de représenter la réalité des mères québécoises, d'autant plus que la participation à l'étude était volontaire. Les participantes correspondent probablement à un profil particulier en comparaison avec les mères d'enfant qui répondent peu ou qui ne répondent pas aux demandes de participation à des études. Il a été démontré que les personnes qui ne participent pas vivent généralement des situations plus difficiles que celles qui acceptent d'y répondre (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012). Le fait que ce ne sont que les mères qui aient été recrutées constitue également une limite. Bien que les mères présentent de meilleurs taux de réponse à la sollicitation et qu'elles sont généralement plus impliquées auprès de leur enfant, les pères sont sous-représentés. Certaines études les incluant ont permis de constater que les pères vivent également des situations difficiles en lien avec l'intervention et qu'ils présentent un taux de stress parental plus élevé que les mères (Rivard et al., 2014). Il devient alors plus pertinent d'encourager leur participation dans les études. De plus, comme les données recueillies correspondent à

la perception des participantes, l'exactitude des informations ne peut être vérifiée. Leur perception n'est pas une mesure exacte des effets réels de l'intervention sur le développement de l'enfant. Il n'est ainsi pas possible d'isoler l'effet de variables telles que la maturation de l'enfant et le soutien des éducatrices, sur le développement des enfants et le bien-être des familles. Toutefois, leur perception demeure pertinente, car elle peut influencer leur façon de s'impliquer dans l'intervention et contribuer à sa réussite. Leur perception permet également de mieux connaître les aspects plus ou moins appréciés de l'intervention afin de réaliser des ajustements et de développer de meilleures pratiques en matière de services octroyés aux familles d'enfant présentant un TSA, en plus d'augmenter la validité sociale de l'intervention.

4.5 Conclusion

Cette étude avait comme objectif de documenter l'expérience de mères d'enfant présentant un TSA ayant reçu une ICI quant aux effets perçus de l'intervention sur l'enfant et sa famille. En somme, les résultats de cette étude démontrent que les participantes considèrent que l'ICI influence de façon positive le développement des enfants ayant un TSA ainsi que leur expérience et celle de la famille élargie dans le contexte de l'intervention. Malgré que l'ICI présente certains inconvénients, elle est perçue positivement par l'ensemble des participantes. Ces dernières proposent des améliorations pouvant contribuer à l'amélioration de l'offre de services actuels ainsi qu'au processus d'intervention. La perception des mères met en lumière des aspects importants à considérer dans l'offre de services à la clientèle ayant un TSA et pour des recherches futures. D'abord, ailleurs au Canada, les programmes d'intervention comportementale intensive sont offerts aux enfants âgés de plus de six ans (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013), il serait donc bénéfique pour les familles québécoises de recevoir ce type d'intervention sur une plus longue durée.

Les progrès observés seraient probablement plus importants et pourraient être maintenus dans le temps. Une meilleure connaissance et application des mesures pour faciliter la transition de l'ICI vers la maternelle s'avèrent essentielles. Il pourrait être utile de s'inspirer du modèle conçu par le ministère des Services à l'Enfance et de la Jeunesse de l'Ontario (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013). Des recherches futures pourraient explorer l'effet de l'ICI sur une plus longue période de temps, l'influence des conditions de dispensation de l'ICI sur les apports et les effets perçus, la relation entre le classement scolaire de l'enfant et la qualité de l'intervention ainsi que la progression des enfants en fonction de leur degré de sévérité. Par exemple, des études quantitatives incluant un plus grand nombre de participants pourraient établir un parallèle entre les données administratives concernant la dispensation de l'ICI, les stratégies d'intervention employées et les effets de l'intervention sur le développement de l'enfant. Cela permettrait notamment d'ajuster les pratiques actuelles afin de témoigner d'apports plus significatifs tant pour l'enfant que sa famille.

RÉFÉRENCES

- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., . . . Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23(1), 81-104.
- Blacklock, K., Weiss, O., Perry, A., & Freeman, N. (2012). Brief Report : Parents' perception of progress versus children's actual progress in intensive behavioural intervention. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(3), 60-62.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373-1382.
- Carr, J. E., Austin, J. L., Britton, L. N., Kellum, K. K., & Bailey, J. S. (1999). An assessment of social validity trends in applied behavior analysis. *Behavioral Interventions*, 14(4), 223-231.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). CDC estimates 1 in 88 children in United States has been identified as having an autism spectrum disorder. Repéré à http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329_autism_disorder.html
- Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.

- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.
- Copeland, L., & Buch, G. (2013). Early intervention issues in autism spectrum disorders. *Autism*, 3(109), 2-7.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151-161.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2012). ICI : Des effets positifs pour toutes la famille. *L'Express*, 38-39. Repéré à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/methodes_educatives/Effets-positifs-ICI.pdf
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., & Rivard, M. (2011). Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Trois-Rivières : UQTR.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Eikeseth, S. (2011). Intensive Early Intervention. *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 321-338. Springer New York.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835.

- Eisenhower, A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., . . . Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2092-2101.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 29-42.
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.

Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2.)

Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(10), 1-10.

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 39*(1), 42-56.

Grindle, C. F., & Remington, B. (2014). Intensive Behavioral Intervention and Family Psychological Adjustment in Autism. In *Comprehensive Guide to Autism* (p. 97-115). Springer New York.

Hawkins, R. P. (1991). Is social validity what we are interested in? Argument for a functional approach. *Journal of Applied Behavior Analysis, 24*(2), 205-213.

Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 571-580.

Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development, 28*(2), 123-129.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review, 15*(3), 247-277.

Lamontagne, A. J. (2011). Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED). Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>

Larsson, E. V. (2008). Intensive early intervention using behavior therapy is the single most widely accepted treatment for autism. Repéré à http://www.wncbest.org/fileadmin/user_upload/ieibt-Lovaas.pdf

- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715-720.
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC : National Academic Press.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. Dans N. N. Singh (dir.), *Prevention and treatment of severe behavior problems: Models and methods in developmental disabilities* (p. 61-86). Belmont: Thomson Brooks/Cole Publishing Co.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130 (Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
- Martins, Y., Young, R. L., & Robson, D. C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1878-1887.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996/2006). *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes*. Austin, TX : PRO-ED.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129.

- McGahan, L. (2001). Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. *Rapport technologique*, 18. Repéré à http://www.cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf
- MELS, & MSSS (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes : entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (n° 2550405536). Québec, Qc : Gouvernement du Québec.
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. (2010). Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI), à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007. Montréal, Qc : Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris: De Boeck Supérieur.
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2013). *Rapport annuel 2013 du Bureau du vérificateur général de l'Ontario*. Ontario.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Canada, Qc: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . Reaven, J. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Norris, S., Paré, J.-R., & Starky, S. (2006). *L'autisme infantile : Questions relatives à l'intervention comportementale*. Ottawa : Bibliothèque du parlement du Canada. Repéré à <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/researchpublications/prb0593-f.pdf>

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^{ème} ed.). Paris: Armand Colin.
- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C., & Forget, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies "naturalistes" en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., . . . Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). La perception des mères quant aux rôles des intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive pour les enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.

- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *Journal Information*, 110(6), 417-438.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Smith, T. (2001). Discrete trial training in the treatment of autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 86-92.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728-738.
- Taylor, B. A., & McDonough, K. A. (1996/2006). Selecting teaching programs. Dans C. Maurice, G. Green & S. C. Luce (dir.), *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes* (p. 63-177). Austin, TX : Pro-Ed.
- Therrien, J. (2008). *Étude exploratoire sur l'entrée à l'école des enfants ayant un retard global de développement : Pratiques et perceptions des éducatrices de centres de réadaptation en déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Thompson, T. (2011). *Individualized Autism Intervention for Young Children: Blending Discrete Trial and Naturalistic Strategies*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.

- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311.
- Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature* (479), 22-24.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Wintgens, A., & Hayez, J. Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity : The case for subjective measurment or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.

CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

La recherche entreprise dans le cadre de cette thèse a permis d'explorer en profondeur l'expérience des mères d'enfant ayant un TSA ayant reçu une ICI. Le premier article présente les services d'ICI reçus selon les perceptions des participantes. Le second aborde les défis rencontrés par les mères ainsi que les divers aspects les ayant aidées à composer avec leur réalité soit les stratégies qu'elles ont adoptées, la mobilisation de leurs ressources et les formes de soutien que l'ICI leur a procurés. Le troisième article décrit les effets perçus de l'ICI sur le bien-être et le développement des enfants des participantes et de leur famille. Ce chapitre présente une synthèse des résultats et les aspects cliniques pour chacun des articles. Les apports et les limites de l'étude sont également exposés. Finalement, des recommandations pour de futures recherches sont proposées.

5.1 Article 1 : L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Le premier article présente une étude exploratoire portant sur les caractéristiques de l'ICI reçue par des enfants ayant un TSA en contexte québécois. Plus spécifiquement, les données recueillies, telles que perçues par les mères, traitent de la durée, de la précocité, du nombre d'heures d'intervention, des membres de l'équipe, des

modalités de dispensation de l'ICI (supervision, lieux, programme et dispensateurs) ainsi que des services complémentaires.

5.1.1 Résultats

5.1.1.1 Durée, précocité et heures d'intervention.

Dans un premier temps, les caractéristiques de l'intervention reçue par ces enfants ont été identifiées. Il est possible de constater que les conditions dans lesquelles s'est déroulée l'ICI varient quant à l'intensité, la précocité et la durée de l'intervention. D'abord la majorité (n=7) des enfants a débuté l'ICI après l'âge de quatre ans, et ce, malgré le fait que les CRDITED aient reçu le mandat de desservir ces enfants dès l'âge de deux ans (MSSS, 2003) et que les études aient démontré l'importance de l'intervention précoce (Fenske, Zalenski, Krantz, & McClannahan, 1985; Lovaas & Smith, 1989; Lovaas, 1987). Les délais pour l'obtention d'un diagnostic de TSA et pour l'octroi des services d'ICI demeurent présents. Les données quant au délai d'attente correspondent aux écrits sur le sujet. En fait, la durée est considérée comme déraisonnable (Protecteur du citoyen, 2009). Il appert toutefois que le délai est plus court pour certains, les enfants des répondantes ayant une condition médicale associée à leur TSA ainsi que les familles qui se sont dirigées vers des services privés d'ICI sont ceux ayant le moins attendu pour accéder à l'intervention. Eriksson et al. (2013) indique que les enfants ayant un problème de santé connu ou une maladie génétique ou neurologique, incluant l'épilepsie et le syndrome du X Fragile, reçoivent leur diagnostic de TSA plus tôt et conséquemment, bénéficient d'une intervention alors qu'ils sont plus jeunes. Ainsi, la période d'attente plus brève pour l'intervention peut être associée à un diagnostic plus précoce en raison de leur condition médicale. Le manque de ressources professionnelles et financières des provinces en plus du

taux de prévalence croissant du TSA allongent considérablement les temps d'attente des services d'évaluation et d'intervention financés par le gouvernement provincial (Eggleton & Keon, 2007). Les délais, qui sont jugés inacceptables, ont un effet sur la durée de l'intervention et, plus encore, empêchent certains enfants d'en bénéficier, en raison de leur âge trop avancé. En Ontario, depuis que le financement public de l'ICI a été étendu au-delà de l'âge de six ans (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2006, 2013), le temps d'attente est à la hausse (Eggleton & Keon, 2007). Conséquemment, certaines familles se dirigent vers les ressources privées à leur frais, ce qui génère des dépenses très importantes nécessitant parfois une réorganisation des finances de la famille ou même des changements liés à l'emploi. Les familles ayant une situation financière plus précaire peuvent rarement bénéficier de services en privé. En parallèle, un problème supplémentaire se pose alors que certains enfants se voient refuser les services d'intervention dispensés par les établissements publics en raison des progrès préalablement réalisés en pratique privée. Dans certaines provinces canadiennes, malgré les efforts pour réduire les listes d'attente, le développement d'un système privé et public incite certains professionnels à s'orienter vers la pratique privée, ce qui a pour conséquence le maintien ou l'allongement du temps d'attente pour les services dispensés par les établissements publics. (Eggleton & Keon, 2007). Un des enfants de notre étude a reçu un diagnostic d'une psychologue exerçant en clinique privée. Il a également profité des services d'intervention offerts à cette clinique générant ainsi un délai plus court. Le fait que le diagnostic et les interventions soient octroyés par le même établissement pourrait réduire le temps d'attente. En plus des délais d'attente observés, d'autres éléments peuvent limiter l'accessibilité aux services. D'ailleurs, une des participantes révèle que la présentation d'un rapport d'évaluation diagnostique n'a pas suffi pour inscrire son enfant sur la liste d'attente afin de recevoir des services d'ICI et qu'elle a dû en fournir un deuxième afin que son enfant soit considéré. Il semblerait que le premier

rapport n'ait pas été retenu par le CRDITED, car il avait été rédigé par un seul professionnel en pratique privée. Ceci va à l'encontre de ce qui est préconisé par le Collège des médecins (CDM) et l'Ordre des psychologues du Québec (2012) qui ont dressé les lignes directrices pour l'évaluation diagnostique du TSA. Ces derniers soulignent l'importance d'offrir des services d'intervention précoce. En ce sens, ils précisent qu'un médecin ou un psychologue peut attribuer un diagnostic provisoire afin de permettre l'accès aux services de réadaptation et aux soins spécialisés, même si les informations recueillies sont insuffisantes pour émettre un diagnostic ferme. Il demeure que la démarche d'évaluation est rigoureuse, structurée et qu'elle doit reposer sur une approche multidisciplinaire ou interdisciplinaire. Près de la moitié des familles ont reçu des services temporaires d'intervention ou de soutien à la famille suite à l'annonce du diagnostic. Ceux-ci étaient offerts par des travailleuses sociales du CLSC de leur région, d'une éducatrice spécialisée de leur CRDITED ou par des psychoéducatrices travaillant en milieu hospitalier. Effectivement, le MSSS, dans son document *Un geste porteur d'avenir*, prévoyait les services d'intervenants pivots en guise de soutien à la famille et, ce, dès l'identification du trouble (2003). Actuellement, ces services sont offerts temporairement depuis le diagnostic, toutefois le rôle et l'expertise des intervenants sont peu clairs et méritent d'être définis (Protecteur du citoyen, 2009).

Bien que la majorité des enfants de cette étude ait reçu les 20 heures prescrites par le MSSS (2003) pendant plus de deux ans, d'autres ont vu le nombre d'heures et la durée de leur intervention réduits. Les heures allouées aux supervisions, au transport et aux services d'orthophonie ou d'ergothérapie étaient incluses dans le nombre d'heures d'intervention. De plus, les éducatrices étaient rarement remplacées lorsqu'elles devaient s'absenter et leurs heures n'étaient pas reprises. En ce qui a trait à la durée de l'ICI, certains établissements n'offraient qu'un an d'ICI. Cela peut

s'expliquer par la volonté de desservir davantage d'utilisateurs, mais également par un début tardif de l'intervention, ce qui fait en sorte que l'enfant atteint plus rapidement l'âge où les services arrêtent. Somme toute, il semble que la moyenne des heures reçues par les enfants soit supérieure à celle présentée dans une récente étude révélant une moyenne de 14 heures par semaine (Mercier et al., 2010). Pour la plupart, les services ont cessé avant d'atteindre l'âge de six ans, souvent l'arrêt des services concorde avec le début de la scolarisation de l'enfant. L'entente de complémentarité entre les réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux préconise la prestation conjointe des services aux personnes ayant un handicap par les établissements relevant des deux réseaux. Précisons toutefois que le MSSS est le premier responsable des services offerts aux personnes ayant un TSA (Protecteur du citoyen, 2009). Cette entente prône également la continuité et la coordination des interventions par le biais d'une concertation établie entre les intervenants des deux réseaux (MELS & MSSS, 2003). Il y a lieu de se questionner sur la possibilité pour un enfant de poursuivre l'ICI jusqu'à l'âge de six ans, même si ce dernier a atteint l'âge requis pour l'entrée à l'école. Si l'ensemble des partenaires est d'avis qu'il serait bénéfique pour l'enfant de continuer de recevoir des services du CRDITED, la procédure de dérogation scolaire peut s'appliquer pour retarder la scolarisation de l'enfant afin qu'il bénéficie davantage des services d'ICI (Protecteur du citoyen, 2009). L'ICI pourrait même se poursuivre alors que l'enfant est en maternelle, jusqu'à ce que l'enfant ait six ans. Elle pourrait toutefois être dispensée à moindre d'heures. Notons toutefois que les services d'ICI sont uniquement offerts aux enfants de deux à six ans, ce qui signifie qu'au-delà de cet âge, le MSSS doit offrir une intervention distincte de l'ICI qui pourra répondre aux besoins des enfants (Protecteur du citoyen, 2009). En parallèle, une seule mère de l'étude précise que son enfant a bénéficié d'une brève prolongation de la part de son CRDITED. Certains enfants ont poursuivi l'intervention en cliniques privées spécialisées.

5.1.1.2 Membres de l'équipe d'intervention et relation avec l'éducatrice.

La plupart des équipes d'intervention étaient composées d'éducatrices spécialisées qui octroyaient l'ICI et de psychoéducatrices qui assuraient le rôle de superviseuses. Dans la majorité des cas, l'équipe était constituée de deux éducatrices afin de favoriser la généralisation des acquis. Bien que l'organisation de l'équipe soit similaire au modèle initial de l'ICI (Hayward et al., 2009; Lovaas, 1987) des distinctions émergent sur le plan de la formation du personnel. Rappelons qu'un plan de formation national a été établi afin de permettre la spécialisation des intervenantes travaillant en CRDITED. À cet effet, deux programmes universitaires ont été développés, soit un certificat destiné à la formation des éducatrices et un diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS), à celle des superviseuses, conseillères cliniques et aux chefs de programmes (Direction générale de la formation continue & Université Laval, 2003a, 2003b). Alors que les éducatrices du projet de recherche de Lovaas (1987) détiennent un baccalauréat spécialisé en AAC, celles qui travaillent en CRDITED possèdent un diplôme d'études collégiales. Pour leur part, les superviseuses et les directrices cliniques du programme de Lovaas ont fait obligatoirement des études de niveau doctoral. Au Québec, la plupart des superviseuses ont obtenu un diplôme de baccalauréat ou de maîtrise. Ces différences sur le plan de la formation universitaire et clinique impliquent des distinctions importantes quant au niveau de connaissances et d'expérience acquis, ce qui peut certainement influencer l'efficacité et la qualité de l'intervention dispensée.

Il apparaît que les équipes d'intervention étaient dans l'ensemble plutôt stables contribuant ainsi à l'appréciation des services obtenus. À l'inverse, certaines mères critiquent le taux de roulement élevé des éducatrices. Dans un autre ordre d'idées, bien que le mandat principal des éducatrices était d'appliquer l'intervention, certaines réalisaient et révisaient les plans d'intervention, ce qui relève davantage des tâches de

la superviseure. Parallèlement, lorsqu'une psychoéducatrice était présente dans l'équipe, elle rédigeait et actualisait le plan d'intervention, elle soutenait les éducatrices dans leur rôle et elle offrait un soutien à la famille en lien avec les difficultés vécues à la maison. Les mères accordent une grande importance à la relation établie entre leur enfant et ses éducatrices. Elles considèrent qu'une relation positive contribue au bon déroulement de l'ICI ainsi qu'au développement de leur enfant. D'autres études confirment le rôle déterminant des éducatrices au sein de l'ICI en soulignant le soutien émotif qu'elle prodigue aux mères en lien avec les besoins de l'enfant, mais aussi en lien avec leurs préoccupations personnelles (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Sabourin et al., 2011). Ces conclusions amènent un questionnement important par rapport aux responsabilités des éducatrices d'ICI qui ne détiennent ni la formation, ni l'expertise, ni le droit d'intervenir auprès de ces mères pour répondre à leurs difficultés d'ordre psychologique. Le fait qu'elles soient nommées comme étant une source importante de soutien émotif pour ces mères reflète à la fois les besoins des mères et le soutien manquant, qui est comblé temporairement par les éducatrices d'ICI de leur enfant au meilleur de leurs connaissances.

5.1.1.3 Modalités de dispensation de l'ICI

La supervision fait également partie intégrante de l'ICI (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Hayward et al., 2009; Lovaas, 1987). Bien que la plupart des familles ont bénéficié de supervision de la part d'une psychoéducatrice, d'autres la recevaient d'une superviseure clinique, d'une éducatrice spécialisée ou d'une psychologue. Moins de la moitié des familles recevaient de la supervision de façon régulière. À cet effet, Lovaas (1987) suggérait qu'elles soient réalisées toutes les deux semaines. Le contenu de ces rencontres était variable, mais pour la plupart, la révision du plan

d'intervention était la principale activité. La majorité des mères qualifient ces supervisions comme étant aidantes alors que certaines mentionnent leur caractère plutôt déplaisant (Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987).

Il est recommandé que l'intervention soit réalisée à domicile lors de la première année afin de favoriser la familiarisation du programme ainsi que la généralisation des acquis et qu'elle soit dispensée dans un contexte le plus naturel qu'il soit afin de voir à une meilleure intégration de l'enfant (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987; Lovaas & Buch, 1997; Lovaas et al., 1973). Toutefois, dans le cadre de la présente étude elle se déroulait principalement en CRDITED. De plus, l'intervention se déroulait rarement en séances individuelles (1 : 1). Plusieurs auteurs privilégient l'intervention individuelle au départ et valorisent, dès que l'enfant en a démontré la capacité, l'intégration en petits groupes et ensuite, vers de plus grands groupes (Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987; Thompson, 2011). L'intervention reçue par les enfants des répondantes pouvait intégrer d'autres approches telles que PECS, TEACCH ou SCERTS et pouvait être combinée à un service complémentaire tels que l'orthophonie ou l'ergothérapie. Cela s'ajoute aux divergences observées quant aux caractéristiques communes aux programmes d'ICI. Les aspects distincts peuvent d'une part influencer l'efficacité et, d'autre part, influencer la qualité perçue de l'intervention. Par ailleurs, il a été démontré qu'une intervention centrée sur les principes de l'AAC est plus efficace qu'une intervention combinant plusieurs méthodes (Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevik, 2002; Howard, Sparkman, Cohen, Green, & Stanislaw, 2005). Ainsi, il s'avère essentiel d'évaluer les effets d'approches combinées, des interventions de groupe et des services complémentaires sur le progrès des enfants. Il est à espérer que les efforts déployés pour un dépistage plus précoce du TSA (Zwaigenbaum, Bryson, & Garon, 2013) permettront aux enfants d'obtenir un diagnostic et de bénéficier des services d'ICI plus tôt.

5.1.2 Aspects cliniques

Les résultats présentés dans cette étude pourraient être utiles aux cliniciennes, aux éducatrices spécialisées, aux superviseuses ainsi qu'aux dispensateurs de services. Cette étude révèle des écarts significatifs entre les programmes d'ICI (Copeland & Buch, 2013; Maglione et al., 2012), dont celui de Lovaas (Lovaas, 1987) et l'ICI au Québec. Une variabilité sur le plan de la précocité, de la durée et du nombre d'heures d'intervention s'observe, ce qui est cohérent avec les données sur l'implantation de l'intervention (Gamache et al., 2011; Mercier et al., 2010). Le début de l'intervention est plus tardif, la durée est moindre et le nombre d'heures varie entre 13 et 23 heures par semaine. Bien que ces facteurs soient jugés comme déterminants dans l'efficacité de l'ICI, la réalité québécoise actuelle ne permet pas aux enfants de recevoir des services tels qu'ils ont été conçus ou même, tels que présentés dans le document un *Geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003). Les délais d'obtention d'un diagnostic et de services d'ICI jouent un rôle dans l'accessibilité à l'intervention (Protecteur du citoyen, 2009). Il est à espérer que les études sur le dépistage précoce se poursuivront afin de permettre aux enfants présentant un TSA de recourir à ces services plus tôt (Zwaigenbaum et al., 2013). La présence de services temporaires pendant la période d'attente est perçue comme aidante et cela pourrait constituer une solution intéressante pour répondre aux besoins des familles avant l'octroi de l'ICI. Toutefois, il s'avère essentiel que les personnes appelées à intervenir auprès d'elles détiennent des connaissances accrues sur le TSA et sur les méthodes d'intervention à appliquer auprès de cette clientèle (MSSS, 2003). L'étude actuelle démontre la variabilité d'autres aspects, tels que la constitution des équipes d'intervention, l'individualisation de l'intervention et la supervision. Il apparaît important de sensibiliser les milieux et les personnes impliquées dans l'ICI des conditions optimales favorisant le développement de l'enfant. Un arrimage entre la théorie et la clinique est indispensable.

5.1.3 Apports de l'étude

Une des forces de cette étude est qu'elle permet de relever la perception parentale des services d'ICI offerts alors que peu d'études l'ont documentée depuis son implantation au Québec. Elle met en lumière certains éléments qui ne correspondent pas à l'ICI telle que décrite dans la littérature (Eikeseth, 2011; Eldevik et al., 2010; Lovaas, 1987). D'abord, l'intervention ne s'avère pas aussi précoce que recommandé puisqu'elle a débuté, pour la plupart, après l'âge de quatre ans. À cela s'ajoute le fait que certains enfants n'ont pu bénéficier des services jusqu'à l'âge de six ans, ce qui a également influencé la durée de l'intervention. L'étude permet de noter que les enfants ayant une condition médicale associée à leur TSA ont accédé aux services d'ICI plus rapidement, alors que les écrits sur le sujet s'avèrent rares. Leurs problèmes de santé permettent l'identification précoce de leur trouble et, subséquemment, ils sont référés plus précocement vers des services d'intervention (Eriksson et al., 2013). De plus, l'intervention se déroulait davantage en CRDITED. Les études soulignent toutefois l'importance d'intervenir dans des milieux naturels favorisant ainsi la participation parentale, l'intégration de l'enfant et la généralisation des acquis (Eikeseth, 2011; Thompson, 2011). À cet égard, Lovaas (1987) privilégie l'intervention à domicile, surtout la première année, afin de favoriser la généralisation. La fréquence des supervisions constitue une autre divergence alors que certaines familles en ont bénéficié aussi peu qu'une ou deux fois par année.

Dans un autre ordre d'idées, l'étude permet également de recenser des aspects ayant facilité l'expérience des familles d'enfants ayant un TSA. D'abord, certaines d'entre elles ont reçu des services d'une éducatrice spécialisée, d'une travailleuse sociale ou d'une intervenante en milieu hospitalier entre l'émission du diagnostic et l'octroi des services d'ICI. L'étude permet de constater l'importance des informations à transmettre aux parents plus spécifiquement en regard des subventions disponibles et

des techniques d'intervention à utiliser auprès de leur enfant. L'étude révèle que la stabilité des équipes d'intervention constitue un facteur bien important aux yeux des mères interrogées qui en sont pour la plupart satisfaites.

Un autre apport de cette étude est qu'elle permet de faire le point sur la perception de l'emploi de renforçateurs pour l'enseignement de nouvelles habiletés, l'acquisition de comportements adaptatifs (p.ex. : entraînement à la propreté) ainsi que la réduction de comportements problématiques (p.ex. : autostimulation). Les mères ont perçu les effets positifs des renforçateurs et poursuivent leur utilisation même après la cessation des services d'ICI. À cet égard, les renforçateurs sont souvent perçus comme des conséquences attribuées sous forme de friandises alors qu'il en existe plusieurs types. Ils sont sociaux (p.ex. : verbalisation, contact physique), tangibles (p.ex. : nourriture, jouet, objet) ou réfèrent à l'autostimulation (p.ex. : geste ou mouvement répétitif (Bernard, 2001). L'utilisation de renforçateurs vise l'amélioration de la performance pour une tâche donnée. Selon Bernard (2001), les stimuli sociaux ont une valeur renforçante équivalente aux stimuli tangibles.

L'étude permet de documenter la variabilité des méthodes d'intervention privilégiées. Gamache et ses collaborateurs (2011) indiquent également l'utilisation de multiples stratégies d'intervention auprès des enfants recevant de l'ICI. Selon les données recueillies, l'ICI est parfois combinée à d'autres méthodes, rendant l'intervention éclectique. Par ailleurs, des services d'orthophonie et d'ergothérapie sont également offerts aux enfants présentant un TSA dans le cadre de leur programme d'intervention. Cela aurait un effet sur les résultats obtenus à la suite du traitement. En ce sens, certains auteurs rapportent la supériorité d'une méthode reposant sur les fondements de l'AAC en comparaison avec une méthode combinant une variété de stratégies d'intervention (Eikeseth et al., 2002; Howard et al., 2005). Ces

informations quant à l'efficacité supérieure de l'utilisation unique d'une intervention s'inspirant de l'AAC ne sont toutefois pas transmises aux parents d'enfant recevant de l'ICI. Tels que mentionné plus tôt, certains enfants reçoivent des services d'orthophonie et d'ergothérapie en parallèle à l'ICI. Il n'est pas rare que les parents dont les enfants n'en bénéficiant pas soient déçus. Ils tendent à s'en plaindre ou à en faire la demande, alors que cette combinaison de traitement s'avèrerait moins efficace. Ces conclusions soulignent l'importance d'informer les parents quant aux interventions offertes à leur enfant et à leurs effets potentiels afin qu'ils puissent faire des choix éclairés

5.2 Article 2 : Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu d'intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis.

Le second article expose les défis vécus par les familles d'enfants présentant un TSA tels que des difficultés de conciliation travail-famille et des problèmes de santé psychologique. Les données de cette étude exploratoire révèlent les ressources personnelles que possèdent les mères ainsi que les stratégies qu'elles adoptent afin de surmonter les défis amenés par la présence du diagnostic. Cet article traite également du soutien offert dans le contexte de l'ICI.

5.2.1 Résultats

5.2.1.1 Défis

L'annonce du diagnostic, suscitant diverses réactions chez les participantes interrogées, constitue un moment éprouvant pour les parents. Plusieurs mères (n=8)

s'inquiètent pour le futur de leur enfant ne sachant pas ce qui les attend. Le diagnostic engendre de nombreux défis pouvant être liés à l'alimentation ainsi qu'au sommeil de l'enfant. Des problèmes financiers s'observent chez ces familles, plus particulièrement chez les mères monoparentales dont le revenu est inférieur à la moyenne. En parallèle, en 2006, la proportion de femmes monoparentales ayant un faible revenu est estimé à 21 % (Williams, 2010). Dans le même ordre d'idée, une étude américaine précise que les mères d'enfant présentant un TSA ont un salaire inférieur aux mères d'enfant ayant un trouble de développement distinct ou ayant un développement typique (Cidav, Marcus, & Mandell, 2012). Les difficultés de conciliation travail-famille vécues par ces mères contribuent certainement aux préoccupations financières (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). D'ailleurs l'ensemble des mères de l'étude a dû réaliser des changements en lien avec leur situation d'emploi. En fait, la plupart des parents ayant un TSA vivent des changements liés à leur travail (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013a). Depuis la présence du TSA dans leur vie, le maintien des relations de couple, familiales ou d'amitié représente un défi de taille pour ces mères, ce qui a un effet considérable sur leur qualité de vie. La relation conjugale et la vie sociale peuvent être compromises par la présence du TSA et sont également sujettes à certaines modifications. Étant donné le temps et l'énergie investis quotidiennement aux responsabilités parentales et aux soins prodigués à leur enfant, les parents accordent une plus grande importance à l'organisation de leurs activités (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; McGill, Papachristoforou, & Cooper, 2006). À cela s'ajoute les effets indésirables du TSA sur la fratrie, en raison des comportements difficiles ou des ajustements requis pour répondre aux besoins, qui, au regard des mères, affectent la dynamique familiale. Des études ont d'ailleurs démontré que les mères se sentent coupables d'accorder plus de temps à leur enfant qui présente un TSA (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011). Tel que recensé

dans plusieurs études (Allik et al., 2006; Eisenhower et al., 2005; Giarelli et al., 2005; Montes & Halterman, 2007; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009; Tway et al., 2007; Wintgens & Hayez, 2006), le tiers des participantes éprouve des problèmes sur le plan psychologique qu'elles attribuent à la présence du TSA dans leur vie. Enfin, les relations sociales et la fratrie des personnes ayant un TSA demeurent encore peu documentées (Beyer, 2009; Campbell, 2011; Hastings & Petalas, 2014; Knott, Lewis, & Williams, 1995; White, 2013).

5.2.1.2 Ressources

Les résultats de l'étude révèlent que les mères possédaient peu ou pas d'information sur le TSA ou sur l'ICI avant de recevoir le diagnostic de leur enfant (Poirier & Goupil, 2008). Les connaissances qu'elles ont acquises proviennent majoritairement des lectures qu'elles ont effectuées, ce qui correspond aux résultats de l'étude de Poirier et Goupil (2008). Certaines ont reçu de l'information lors de la rencontre diagnostique. Ce qu'elles ont retenu davantage sont les interventions à privilégier et les critères diagnostiques du TSA. Néanmoins, peu d'explications leur ont été transmises sur ces deux thèmes, leur compréhension en est alors limitée (Poirier & Goupil, 2008). De plus, il semble que les informations qu'elles reçoivent ne soient pas nécessairement individualisées à leurs besoins. Les mères sont plus particulièrement préoccupées par le futur de leur enfant ainsi que par leurs difficultés de sommeil et d'alimentation (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013b). Une récente étude sur l'utilisation d'internet révèle que les parents ont tendance à rechercher de la documentation en lien avec la santé de leur enfant et, ce, à une fréquence plus élevée que chez la population en général. Les données révèlent également le désir des parents à en connaître davantage sur les interventions offertes aux personnes ayant un TSA (Poirier & Goupil, à paraître).

Malgré tout, les mères, suite à l'obtention du diagnostic, détenaient une perception positive de l'ICI et elles espéraient principalement des améliorations sur le plan du langage et de l'autonomie pour leur enfant. Il est possible que leurs attentes par rapport aux habiletés langagières soient liées au fait que le déficit langagier apparaisse comme un des premiers soupçons des parents (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013a). L'autonomie constitue également une préoccupation importante davantage en lien avec leurs craintes par rapport au futur de leur enfant.

De belles qualités émergent chez ces mères, elles sont proactives, elles défendent les droits de leur enfant et elles font preuve d'ouverture d'esprit. Leur proactivité se traduit également par leur participation à des études, mais également par leur recherche de services en privé. La plupart d'entre elles possèdent une perception positive de leurs compétences parentales. D'ailleurs la moitié des mères jugent avoir contribué au progrès de leur enfant. Rappelons que ces mères sont québécoises et francophones et qu'elles ont complété, pour la plupart, un diplôme d'études universitaires, ce qui peut être associé à une motivation plus élevée à s'informer et à s'impliquer dans l'intervention. Enfin, leur savoir parental, leurs qualités, leur capacité d'adaptation ainsi que leur sentiment d'auto-efficacité leur ont permis de surmonter les obstacles engendrés par le diagnostic. Il est possible que ces caractéristiques leur aient également permis de s'engager activement dans la vie de leur enfant pour mieux intervenir auprès de lui.

5.2.1.3 Formations

De brèves formations ont été offertes aux parents par des CRDITED ou des cliniques privées. La plupart d'entre elles abordaient l'ICI et le TSA. Certaines faisaient référence à d'autres méthodes d'intervention ou des thèmes plus précis tels que les

besoins sensoriels. Ces activités d'apprentissage permettaient en quelque sorte de répondre à la quête d'informations des mères, mais elles n'étaient pas suffisantes. Près de la moitié des participantes se sont inscrites à des ateliers plus élaborés sur une méthode d'intervention spécifique ou une problématique liée à leur enfant. Une seule mère a suivi un programme de formation universitaire sur le TSA avant même la naissance de son enfant. Sa propre mère était enseignante en classe TED, ce qui l'avait influencée dans son cheminement professionnel. Elle est devenue enseignante en adaptation scolaire et elle désirait développer une expertise dans le domaine de l'autisme. Somme toute, ce ne sont pas toutes les mères qui ont reçu de la formation alors que former et soutenir les mères dès le début de l'intervention s'avère important (Granger et al., 2010; Hayward et al., 2009; Lovaas, 1987). D'ailleurs, la relation entre la formation, le sentiment de compétence et l'implication ont été démontrés (Solish & Perry, 2008). Il est donc possible que cela ait influencé leur degré d'implication dans l'intervention.

5.2.1.4 Implication parentale

Dans le même ordre d'idées, plusieurs formes d'implication s'observent dans cette étude : la présence aux séances de thérapie, la généralisation et le maintien des acquis, la cotation dans le cartable d'intervention, la cothérapie, la communication avec les éducatrices et la participation aux supervisions. Toutefois, la généralisation des acquis et la communication avec les divers intervenants semblent avoir été privilégiées. Peu de mères agissaient à titre de cothérapeute dans l'intervention de l'enfant. Il semble que les mères préféraient préserver leur rôle de mère. De plus, les mères étaient peu incitées à participer aux séances structurées de leur enfant, à effectuer la cotation ou à agir en tant que cothérapeute alors que de nombreuses études soulignent l'importance d'inclure la famille à ce niveau (Chrétien et al., 2003;

Guralnick, 2000, 2001, 2005; Lovaas, 1987). En parallèle, certaines interventions destinées aux enfants présentant un TSA requièrent la participation parentale. À titre d'exemple, le programme de Denver nécessite l'application du traitement par la famille (Rogers, Hall, Osaki, Reaven, & Herbison, 2000). Somme toute, la plupart des mères se disent satisfaites de leur implication (n=8).

5.2.1.5 Stratégies d'adaptation

Cette étude a permis d'identifier plusieurs types de stratégies d'adaptation employées par ces mères pour relever les défis rencontrés. La recherche d'informations (n=14), les changements relatifs à l'emploi (n=12), prendre du temps pour soi (n=4), l'investissement plus grand dans l'intervention (n=4) et le fait de « donner au suivant » (n=3) constituent les principaux moyens nommés. Des résultats similaires sont présentés dans la recherche de Poirier et des Rivières-Pigeon (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013b) quant aux diverses stratégies adoptées par les parents pour récupérer. Parmi celles-ci, se reposer et prendre du temps pour des soins physiques sont privilégiés. Les participantes ont fait preuve d'une excellente capacité à s'ajuster, elles ont su par elles-mêmes trouver des moyens pour surmonter les obstacles nombreux, entre autres, en puisant dans leurs ressources personnelles. Ces mères ne représentent qu'une petite portion des familles d'enfant ayant un TSA. Il s'avère donc essentiel de bien saisir la réalité de chacune d'entre elles et d'être attentif à l'étendue de leur vulnérabilité. Ainsi, le soutien adéquat leur serait offert et des stratégies pour composer avec les moments difficiles leur seraient proposées.

5.2.1.6 Soutien

L'étude a permis de relever plusieurs formes de soutien et précise que les mères auraient souhaité un plus grand soutien pour répondre à leurs besoins (par exemple : financier, social, émotif). La plupart d'entre elles se sentaient seules et isolées. Néanmoins, elles ont apprécié le soutien offert par l'éducatrice d'ICI qui allait au-delà de l'intervention auprès de l'enfant. Ces mères considèrent le soutien informatif comme aidant. D'ailleurs, elles soulignent la pertinence d'informations relatives aux prestations pour enfants handicapés. L'utilisation d'internet peut également répondre à leur besoin de soutien informatif, plus particulièrement en ce qui a trait aux interventions et aux services destinés aux personnes ayant un TSA (Poirier & Goupil, à paraître). Bien que l'information retrouvée sur internet ne soit pas toujours exacte ou à caractère scientifique, elle est jugée utile ou très utile par les parents (Poirier & Goupil, à paraître). Parallèlement, considérant l'ampleur de leurs difficultés liées à l'argent, le soutien est de mise (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Par exemple dans les cas où les familles ne peuvent accéder à des services d'intervention prodigués par les établissements publics, une option de financement direct telle qu'elle existe en Ontario (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013), pourrait leur être offerte afin qu'elles puissent assumer les coûts élevés associés aux services dispensés par une ressource privée. Afin de répondre à leur besoin de soutien émotif, elles pourraient être suivies par une travailleuse sociale ou, encore, une psychologue. Les réseaux sociaux ainsi que les forums de discussion constituent une plateforme d'échanges leur servant à partager leur expérience personnelle et à se confier. Cela permettrait également d'obtenir des conseils ou des informations en lien avec des thèmes divers, ce qui comble, en partie, leur besoin de soutien informatif (des Rivières-Pigeon, Courcy, & Poirier, 2012). Développer des programmes de formation pour les parents ou rendre accessibles ceux déjà existants pourraient contribuer à l'amélioration de leurs connaissances ainsi qu'à une meilleure

connaissance du TSA et de l'ICI. Les avantages de former les parents sont nombreux. En plus de pallier leur besoin de soutien informatif, cela aurait un effet positif sur leur niveau de stress, sur leur sentiment d'auto-efficacité, cela pourrait les inciter à s'impliquer davantage et favoriserait le développement et le bien-être de l'enfant ainsi que la qualité de vie de la famille entière (McConachie & Diggle, 2007; Solish & Perry, 2008).

5.2.2 Aspects cliniques

Les résultats de cette étude font ressortir des aspects pouvant intéresser les professionnels (psychiatres, psychologues, psychoéducatrices, travailleuses sociales, éducatrices spécialisées) œuvrant auprès des familles d'enfants présentant un TSA. Les lacunes sur le plan des connaissances et de la compréhension des mères quant au TSA et à l'ICI démontrent l'importance d'informer et d'outiller les parents. Leur indiquer le type d'intervention offert aux enfants qui présentent un TSA et leur en offrir une description apparaissent nécessaire. Les parents pourraient ainsi développer des attentes réalistes par rapport aux progrès de leur enfant et mieux comprendre leur rôle dans l'intervention. Cela pourrait faciliter leur implication et ainsi, leur permettre de constater des effets significativement positifs de leur participation sur le développement de l'enfant (McConachie & Diggle, 2007; Solish & Perry, 2008) et, plus encore, cela pourrait leur permettre de réaliser l'importance de leur implication lors de la petite enfance, mais tout au long de la vie de l'enfant. À la lumière de ce qui précède, le manque de soutien paraît évident, ce qui confirme la pertinence de concevoir un modèle de soutien pour les accompagner dans cette démarche. D'abord, l'uniformisation des informations partagées au moment de l'annonce diagnostique s'avère pertinente. À cet effet, des lignes directrices à l'intention des professionnels émettant le diagnostic pourraient être développées afin d'harmoniser les pratiques et

de s'assurer que les parents possèdent la documentation qui leur sera utile dans le processus suivant ce moment critique. Parallèlement, un guide pourrait être conçu pour aider les parents à se repérer dans la panoplie d'informations reçues. Les parents devraient bénéficier de quelques rencontres avec des professionnels afin de réitérer les aspects et les démarches à effectuer. La présence d'une intervenante pivot apparaît essentielle à partir de ce point, car elle pourrait assurer la coordination des services d'intervention offerts à l'enfant et à sa famille (MSSS, 2003; Protecteur du citoyen, 2009). Les éducatrices jouent un rôle central dans l'intervention, un rôle qui dépasse largement les services prodigués à l'enfant. L'étude actuelle indique que les éducatrices offrent du soutien émotif aux mères concernant leur enfant, mais aussi leurs préoccupations personnelles. Des chercheuses québécoises ont réalisé ce même constat (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Sabourin et al., 2011). Rappelons que le mandat premier des éducatrices d'ICI est l'application de l'intervention auprès de l'enfant et non le soutien thérapeutique auprès des mères. De plus, l'apparition de la loi 21, rendant exclusive la pratique de la psychothérapie aux psychologues, aux médecins ainsi qu'aux membres d'ordre professionnel pouvant être titulaire d'un permis de psychothérapeute, limitera certainement les éducatrices dans leur désir de soutenir ces mères (Office des professions du Québec, 2012). Une définition claire et précise des rôles des intervenantes des établissements publics telles que les éducatrices spécialisées et des travailleuses sociales pourrait constituer une solution à ce problème, d'autant plus que les travailleuses sociales ont accès au permis de psychothérapeute (Office des professions du Québec, 2012). De façon générale, celles-ci sont davantage sollicitées pour remplir des formulaires alors qu'elles pourraient offrir à ces mères le soutien dont elles ont réellement besoin et leur transmettre les informations nécessaires afin qu'elles puissent traverser ces étapes plus paisiblement.

5.2.3 Apports de l'étude

Cette étude a permis d'explorer l'expérience des mères d'enfants présentant un TSA dans le contexte de l'intervention. D'abord, elle démontre que les mères détiennent peu d'informations sur l'intervention à privilégier et sur le TSA. Ces lacunes sur le plan des connaissances amènent un biais dans leur compréhension. Par ailleurs, aucune des mères n'a été informée de l'importance de l'implication parentale dans l'intervention. De plus, peu d'entre elles ont été encouragées à se présenter aux séances structurées ou à agir à titre de cothérapeute. Certaines d'entre elles affirment qu'elles préféreraient ne pas s'impliquer afin de préserver leur rôle de mère. D'autres, ayant davantage participé, valorisaient la collaboration qui s'installait au sein de l'équipe d'intervention et percevaient les effets positifs qui en découlaient.

Cette étude est l'une des seules à documenter les comportements, les attitudes et les qualités personnelles que possèdent les mères d'enfant ayant un TSA pour les aider à composer avec le TSA, l'intervention et leur réalité quotidienne. Leur force de caractère, leur ouverture d'esprit, leur dévouement leur capacité à s'ajuster les ont certainement aidées à faire face aux multiples défis rencontrés. Parallèlement, l'étude a fait émerger des données sur le sentiment d'auto-efficacité des mères qui détiennent une perception positive de leurs compétences parentales. Une étude effectuée auprès de parents d'enfant présentant un TSA met en évidence les compétences parentales qu'ils perçoivent détenir, telles que valoriser son enfant, l'aimer, lui communiquer son affection, s'occuper de lui (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013b).

L'étude permet de relever des informations quant aux formations offertes aux parents pour les aider à acquérir une meilleure connaissance du TSA et de l'ICI, alors qu'elles étaient peu documentées. Les mères ont suivi gratuitement des formations brèves et générales sur le TSA, l'ICI, la fratrie, les besoins sensoriels, les scénarios

sociaux, TEACCH et PECS. Celles désirant des informations plus approfondies se sont inscrites à des ateliers sur les émotions, sur l'utilisation du iPad, sur l'ABA, sur l'ICI, TEACCH et PECS. Ces formations, répondant à leur besoin de s'informer, étaient considérées comme étant aidantes. Ainsi, il s'avère important de considérer le développement d'un programme de formation basée sur des techniques dont l'efficacité a été démontrée, d'autant plus que certaines études, telles que celles de Veyssières et ses collaborateurs (2010), Solish et Perry (2008), McConachie et Diggle (2007), ont démontré les effets positifs d'une amélioration de leurs connaissances.

Des informations relatives aux stratégies d'adaptation des mères d'enfant ayant un TSA émergent. Bien que certains auteurs aient démontré le besoin de s'informer des mères, par exemple Veyssières et ses collaborateurs (2010), la quête d'information dans laquelle s'engagent les participantes constitue le principal moyen employé pour composer avec les difficultés amenées par le diagnostic. Pour ce faire, elles utilisent divers médias tels qu'internet, les livres, les réseaux sociaux, les associations et les forums de discussion (des Rivières-Pigeon et al., 2012; Veyssière et al., 2010). S'investir dans des projets communautaires ou personnels, prendre du temps pour soi, effectuer des changements relatifs à son emploi et s'impliquer dans l'ICI figurent parmi les stratégies nommées par les mères pour apaiser leur expérience.

Peu d'études québécoises se sont intéressées au soutien rendu disponible aux mères d'enfant présentant un TSA dans le contexte de l'ICI. L'étude actuelle permet de documenter les types de soutien existant et manquant. D'abord, des lacunes s'observent en ce qui a trait au soutien social, émotif, informatif et instrumental. Les mères ont tendance à s'isoler et à tisser des liens avec des familles vivant des situations similaires. Les membres de leur famille, les amies et les éducatrices

constituent les principales personnes sur lesquelles elles peuvent compter et en qui elles peuvent se confier. Malgré le manque de soutien informatif, ce sont les éducatrices qui ont fourni le plus d'informations. Un soutien similaire offert par les éducatrices a été observé dans d'autres études québécoises (Sabourin et al., 2011). Compte tenu de leur besoin d'aide financière, les informations relatives aux prestations pour personnes handicapées se sont avérées très pertinentes. L'étude actuelle démontre également l'importance de l'aide liée à leurs responsabilités parentales, telles que les tâches ménagères ou le transport de l'enfant vers les services d'ICI. Dans quelques cas, se sont les grands-parents des enfants qui ont subvenu aux besoins financiers ou de transport des parents. D'autres auteures corroborent la nécessité d'offrir à ces familles un soutien plus grand (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). À cet égard, une enquête provinciale réalisée auprès de parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle abonde dans le même sens. Considérant la perception positive du soutien informel pour la famille, notamment celui offert par les grands-parents, les amis et les voisins, l'auteure recommande de renforcer ces réseaux informels en contribuant à l'amélioration des connaissances des proches de la famille (Picard, 2012). Cela aurait pour effet d'augmenter le soutien reçu par les familles. Un tel modèle pourrait s'appliquer pour la clientèle ayant un TSA.

5.3 Article 3 : Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Le troisième article aborde la perception des mères d'enfant présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI quant aux effets de l'intervention. Il présente d'abord les nombreux apports de l'intervention pour l'enfant, sa mère et sa famille élargie, tels que perçus par les participantes. Certains inconvénients ont également été soulevés.

Les résultats de l'étude révèlent un bris dans la continuité des services une fois l'ICI terminée. D'ailleurs, les mères suggèrent quelques recommandations pour améliorer l'offre de services pour les enfants ayant un TSA. Les enfants de cette étude, ayant un profil distinct, ont été dirigés vers différents milieux scolaires en fonction de leur évolution et de leurs capacités.

5.3.1 Résultats

5.3.1.1 Apports de l'intervention comportementale intensive

Selon la perception des mères, l'intervention est positive et a suscité des améliorations considérables chez leur enfant ainsi qu'au sein de la famille entière. D'abord, elles reconnaissent l'acquisition d'habiletés langagières, sociales et d'autonomie en plus d'observer une diminution des comportements problématiques chez leur enfant. Les habiletés préscolaires, de jeu et de la communication sont également rapportées. Ces données reflètent les objectifs ciblés par l'ICI (Maurice et al., 1996/2006; Taylor & McDonough, 1996/2006) et elles correspondent aux écrits sur les effets de l'intervention (Cohen et al., 2006; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012; Eldevik et al., 2009; Grindle et al., 2009; Larsson, 2008, 2010; Lovaas, 1987; Makrygianni & Reed, 2010; McGahan, 2001; MSSS, 2003; Norris et al., 2006; Peters-Scheffer et al., 2011; Sallows & Graupner, 2005). Parallèlement, il importe de tenir compte des divergences entre les caractéristiques de l'ICI en contexte québécois et celles des programmes d'ICI présentés dans la littérature pouvant influencer la qualité et l'efficacité de l'intervention.

Ensuite, ces mères révèlent avoir acquis de nouvelles pratiques et stratégies d'intervention leur permettant de mieux intervenir quotidiennement auprès de leur

enfant depuis le début de l'ICI. Elles nomment, par ailleurs, avoir intégré l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux dans l'intervention de leur enfant. Sur le plan personnel, elles indiquent que l'ICI leur a apporté la tranquillité d'esprit et des effets positifs sur la famille élargie sont également perçus.

5.3.1.2 Inconvénients de l'intervention comportementale intensive

Les résultats de l'étude révèlent que les mères attribuent peu ou pas d'inconvénient à l'ICI. L'instabilité des équipes d'intervention, le nombre d'heures inférieur à ce qui avait été promis et le transport que nécessite l'intervention, selon la perception des mères, constituent les principaux désagréments vécus pendant l'ICI.

5.3.1.3 Fin des services

Bien que ce ne soit pas directement lié à l'intervention, le manque de services suite à l'ICI ressort comme un aspect problématique. Les mères déplorent l'absence de services et le fait que leur enfant se trouve à nouveau sur une liste d'attente pour des services offerts aux enfants de six à 18 ans en CRDITED. Elles auraient apprécié une meilleure transition entre les services d'ICI et l'entrée à l'école. Ces données sont étonnantes compte tenu des études sur le sujet et de la publication de cadre de référence visant à favoriser le processus transitionnel (Ministère de l'Éducation, 2003; Tétreault et al., 2008; Therrien, 2008). Il s'avère essentiel de se pencher sur l'implantation des moyens pouvant faciliter ce passage.

5.3.1.4 Classement scolaire

Les enfants de l'étude ont cessé l'ICI alors qu'ils débutaient la maternelle ou la première année du premier cycle. Peu d'entre eux ont reçus des services complémentaires en milieu scolaire. De façon générale, ces familles ont dû recourir aux services de cliniques privées pour obtenir des services spécialisés. Un écart s'observe quant aux données de classement scolaire des enfants de cette étude et celle entreprise par Lovaas (1987). Près de la moitié de ses participants avait été intégrés en classe ordinaire sans accompagnateur, alors que seulement quatre des enfants de la présente étude fréquentent un tel type de classe où le soutien d'un accompagnateur est requis. Une seule mère dit avoir obtenu un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) (MSSS, 2003). Alors que l'article 103 de la loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSSS) stipule que les établissements ont l'obligation d'élaborer un plan de services individualisé (PSI) pour les personnes nécessitant des services de santé et de services sociaux pour une période prolongée (Gouvernement du Québec, 2013), tel n'est pas le cas pour le PSII (MELS & MSSS, 2006). Cependant, l'élaboration de ce dernier est recommandée comme outil de soutien afin d'assurer la cohérence et la poursuite des interventions entre le réseau de la santé et des services sociaux et du réseau de l'éducation, du loisir et du sport (Gouvernement du Québec, 2004; MELS & MSSS, 2006). Il est possible que la réforme des services de santé et de services sociaux entrepris depuis 2004 ait créé une certaine confusion quant aux rôles et aux responsabilités des divers intervenants des établissements en raison des changements de mandats de ceux-ci. À elle seule, la réforme ne peut justifier l'absence de PSII. La formation des intervenants, tant celle des travailleuses sociales que des intervenantes pivots, pourrait également y avoir contribué. Les intervenants du milieu scolaire détiennent également une part de responsabilité en ce qui a trait à l'élaboration du PSII, mais ne sont pas toujours informés des services reçus à l'extérieur du niveau scolaire. À la lumière de ce qui précède, l'utilité ainsi

que les rôles et les responsabilités semblent méconnus. La diffusion de ces informations à l'ensemble des personnes intervenant auprès de la clientèle améliorerait leur compréhension du PSII et les inciterait à se concerter afin de voir à son élaboration. En parallèle, les enfants et les adolescents pourraient bénéficier d'interventions concertées et, par le fait même, leur développement et leur bien-être.

5.3.1.5 Perception globale de l'intervention comportementale intensive

Les données démontrent que l'ICI est perçue positivement. L'ensemble des mères révèle être satisfaite, très satisfaite ou entièrement satisfaite de l'intervention (n=13) et des acquis de leur enfant (n=14). De plus, la majorité des participantes attribuent les améliorations perçues à l'ICI. Ces données correspondent aux données d'une étude récente sur la satisfaction de l'intervention reçue (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012).

5.3.1.6 Améliorations souhaitées

Plusieurs recommandations ont été élaborées par les participantes pour l'amélioration des services. Les mères aimeraient que les enfants bénéficient de l'ICI dès qu'ils reçoivent leur diagnostic, que l'intervention soit plus intensive, qu'elle se centre davantage sur les habiletés cognitives, que l'ICI se poursuive au-delà de l'âge de six ans et que les parents aient soit mieux orientés tout au long de l'intervention. Ces suggestions doivent être considérées sérieusement afin de contribuer à l'amélioration des services offerts et, par le fait même, à des gains plus grands chez les enfants et leur famille. Le ministère des Services à l'enfance et à la Jeunesse et le ministère de l'Éducation de l'Ontario proposent un modèle d'intervention dont pourrait s'inspirer le gouvernement québécois afin de satisfaire les désirs des familles. D'abord, en

Ontario, l'ICI est offerte aux enfants présentant un TSA dont les symptômes sont sévères jusqu'à l'âge de 18 ans et, ce, entre 20 à 40 heures par semaine pour une période de deux à trois ans (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013). L'intensité, la durée et le lieu de dispensation du programme sont déterminés par le programme régional, soit par le directeur clinique ou le psychologue supervisant l'intervention suite à l'évaluation des besoins de l'enfant. L'implication parentale est également recommandée et facilitée par la formation prévue spécifiquement pour les parents (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2006, 2013). Depuis 2011, le ministère des Services à l'enfance et à la Jeunesse finance également un programme d'AAC pour les enfants ayant un TSA. Celui-ci peut être dispensé entre deux à quatre heures par semaine à raison de six à huit mois. Les modalités de financement élaborées dans le cadre du programme d'intervention pour l'autisme en Ontario incluent une mesure de service direct et une option de financement direct. Ainsi, selon ces deux choix respectifs l'enfant peut bénéficier directement et gratuitement des services d'un dispensateur de services ou la famille peut recevoir le financement d'un organisme directeur afin d'acheter elle-même les services d'une ressource privée (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013). Malgré ces initiatives, les délais d'attente pour l'intervention persistent quelque soit l'option de financement, tel que c'est le cas au Québec et dans de nombreuses provinces canadiennes. L'intervention n'est ainsi pas aussi précoce qu'espérée. La formation des parents afin qu'ils puissent intervenir auprès de leur enfant pourrait constituer une alternative temporaire intéressante pour pallier l'attente des services. L'accès aux formations offertes par le biais des dispensateurs de services et les universités pourrait servir à accroître les connaissances des parents et à les orienter dans leur pratique tout au long de l'intervention. L'accompagnement serait également bénéfique afin de valoriser leurs interventions et, conséquemment, hausser leur sentiment de compétence. Dans un autre ordre d'idées, des moyens ont également été

mis en place afin d'améliorer le soutien offert en milieu scolaire. Le programme *Connexions* prévoit la formation d'une équipe multidisciplinaire pour faciliter la transition des enfants entre l'ICI et l'école. Un Programme de soutien en milieu scolaire (PSMS) offre de la formation et de la consultation aux éducateurs œuvrant en milieu scolaire afin de les familiariser aux principes de l'AAC (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013). Par ailleurs, le ministère de l'Éducation de l'Ontario, suite à la publication du rapport *Faire la différence pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique dans les écoles de l'Ontario* exige que des stratégies d'enseignement basées sur l'AAC soient utilisées pour les élèves présentant un TSA (Ministère de l'Éducation, 2007; Ministère de l'Éducation & Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2007). En ce qui a trait aux priorités des parents à l'égard des habiletés à développer lors de l'ICI, il s'avère essentiel qu'elles puissent être partagées lors des rencontres de supervision. Ainsi, des rencontres doivent être planifiées et des moments doivent être accordés aux parents afin qu'ils expriment leurs besoins. D'ailleurs, la loi sur les services de santé et des services sociaux stipule que l'élaboration du plan d'intervention et du plan de services s'inscrit dans une démarche dynamique incluant la participation des parents et de l'utilisateur (Gouvernement du Québec, 2013).

5.3.2 Aspects cliniques

Les données de cette étude pourraient être utiles aux dispensateurs de services, aux éducatrices spécialisées ainsi qu'aux superviseuses d'ICI. D'abord, il apparaît important de se pencher sur les conditions optimales au développement de l'enfant. C'est-à-dire, une intervention individuelle, intensive, précoce et d'une durée minimale de deux ans (Eikeseth, 2011; Lovaas, 1987). De plus, l'intervention centrée sur les fondements de l'AAC s'avère beaucoup plus efficace qu'une intervention

éclectique (Eikeseth et al., 2002; Howard et al., 2005). Selon les mères, l'intervention a généré des gains remarquables chez leur enfant, mais ils semblent varier notamment en fonction du degré de sévérité de leur trouble. D'ailleurs, les enfants ayant une condition médicale associée à leur TSA ont peu progressé sur le plan du langage, ce qui est en lien avec les écrits expliquant que les enfants moins sévèrement atteints progressent plus rapidement (Eriksson et al., 2013). L'intervention peut amener certains désagréments. Il est alors nécessaire de considérer les besoins et les capacités des parents et de s'y adapter afin de favoriser la collaboration entre la famille et les membres de l'équipe d'intervention. Il faut également voir au type de soutien que requièrent les parents et les orienter vers ce qui leur convient le mieux pour faciliter leur expérience. La transition vers le milieu scolaire semble préoccuper les parents. D'une part, ils accordent une importance particulière aux habiletés préscolaires acquises lors de l'ICI (n=6) et d'autre part, ils déplorent le manque de services suite à la fin de l'ICI (n=6). Le plan d'intervention individualisé et intersectoriel (PSII) ainsi que l'organisation de rencontres entre les intervenants des milieux d'intervention et scolaires, tels que l'entente de complémentarité entre le réseau de l'éducation et de la santé et des services sociaux le stipule (MELS & MSSS, 2003), pourraient constituer une des solutions à ce problème en plus de rassurer les familles. La responsabilité du plan de services appartient au responsable de l'établissement dispensant la majeure partie des interventions (Gouvernement du Québec, 2013). Il pourrait en être de même pour le PSII, toutefois les rôles et les responsabilités devront être définis clairement afin de faciliter la coordination et la poursuite des interventions entre les deux réseaux. Les enfants québécois ayant reçu une ICI intégrant le milieu scolaire pourraient certainement bénéficier d'un programme tel que l'initiative *Connexions* qui est implanté à travers l'ensemble des écoles ontariennes depuis 2010. Rappelons que ce programme vise à favoriser le processus transitionnel des enfants dirigés vers le milieu scolaire. L'équipe multidisciplinaire formée six mois avant l'entrée à l'école

et suit l'enfant au minimum six mois suivant le début de sa scolarisation (Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, 2013). De plus, cette collaboration aiderait certainement l'enfant à poursuivre les objectifs entamés et à acquérir de nouveaux apprentissages. Une meilleure connaissance de l'élève par l'enseignante contribuerait à une meilleure adaptation dans le milieu par l'enfant ainsi qu'à l'individualisation des services requis.

5.3.3 Apports de l'étude

Bien que certaines études québécoises se soient intéressées à l'ICI (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2012; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Dionne et al., 2011; Mercier et al., 2010) aucune d'elles n'a exploré en profondeur la perception des mères en regard des effets de l'intervention sur le développement des enfants et sur le bien-être des familles.

L'étude permet de constater des améliorations remarquables sur le plan de l'autonomie, des habiletés sociales, du langage ainsi qu'une diminution des comportements problématiques. De plus les gains sur le plan des habiletés préscolaires semblent davantage valorisés aux yeux des mères, possiblement car ils favorisent la préparation à l'école.

D'abord, l'étude révèle des apports de l'ICI sur leur expérience personnelle des mères tels que l'acquisition de nouvelles stratégies d'intervention et pratiques éducatives, une meilleure compréhension de leur rôle de parent, un degré d'implication plus élevé ainsi que la tranquillité d'esprit. De plus, l'ICI a eu pour effet d'améliorer la dynamique et le fonctionnement de la famille, et par conséquent, leur qualité de vie.

L'étude indique également peu d'inconvénients selon la perception des mères. Certaines mères ont toutefois nommé quelques désagréments liés à l'enfant (ex. : fatigue, manque de socialisation et besoin d'approbation), à l'intervention (ex. : haut taux de roulement du personnel, nombre d'heures, délais d'attente, etc.) ou à certaines contraintes que peut amener l'ICI (ex. : investissement de temps, devoir rester à la maison, etc.).

L'étude apporte de l'information intéressante quant à la fin des services d'ICI. D'abord, les services ont été rompus avant l'âge de six ans pour la plupart des familles. Par la suite, les services étaient absents ou très limités. Un manque de continuité flagrant s'observe et déplaît aux mères de l'étude. De plus, une seule mère indique avoir bénéficié d'un plan de service intersectoriel (PSI) à fin de l'ICI pour favoriser la transition vers le milieu scolaire.

L'étude est la seule à documenter le classement scolaire d'enfants québécois suite à l'ICI. Les données diffèrent des résultats de l'étude de Lovaas (1987) dans le sens où les enfants sont moins nombreux à intégrer une classe ordinaire. Cette conclusion peut être expliquée par de nombreux facteurs. D'abord, l'intensité et la durée de l'ICI reçue par ces enfants étaient deux fois moins grandes, ce qui contribue sans doute à des améliorations moins importantes et, conséquemment un classement scolaire plus spécialisés pour répondre aux besoins de soutien des enfants. Ensuite, la formation universitaire et clinique des personnes étant intervenues auprès des enfants, éducatrices, superviseurs et directrices cliniques confondues, ne correspond pas à celles des intervenantes de la recherche de Lovaas (1987). En fait, au Québec, ni les éducatrices ni les superviseuses n'ont complété un baccalauréat spécialisé en AAC (*Behavior Analyst Certification Board*). De plus, les directrices cliniques ne détiennent pas de diplôme d'études doctorales dans le domaine. À l'heure actuelle, il

apparaît que la formation universitaire qui est offerte aux éducatrices et aux superviseuses se limite à dix cours sur l'ICI ainsi qu'à quelques cours sur les caractéristiques du TSA, sur l'évaluation, sur les outils de communication et sur SACCADÉ (Direction générale de la formation continue & Université Laval, 2003a, 2003b).

Ce projet de recherche permet également de recenser le type de services complémentaires offerts en milieu scolaire aux élèves présentant un TSA. Certains enfants reçoivent des services en orthophonie et en ergothérapie.

Dans un autre ordre d'idées, l'étude permet d'identifier les améliorations souhaitées par les mères. Elles font référence à l'offre de services (ex. : intervention plus précoce, intervention plus intensive et poursuite de l'ICI au-delà de l'âge de six ans), au programme d'ICI (ex. : développement des habiletés cognitives) et au soutien offert aux parents (ex. : meilleure orientation des parents et accorder une plus grande place aux parents).

Peu d'études québécoises adressent la perception de l'ICI. Tout comme le présentaient Courcy et des Rivières-Pigeon (2012), les mères perçoivent positivement l'ICI à laquelle elles attribuent les gains de leur enfant. À plus grande échelle, la perception des mères contribue à la reconnaissance de l'intervention comme méthode acceptable et efficace pour elles-mêmes et leur famille, mais mieux encore, pour l'ensemble des familles d'enfant présentant un TSA. L'étude aide ainsi à améliorer la validité sociale de l'intervention. De plus, l'étude apporte des informations sur les effets de l'ICI sur la famille et met en évidence les points à améliorer pour faciliter l'expérience des familles vivant avec un enfant ayant un TSA.

5.3.4 Limites des études

Les résultats et les conclusions doivent être interprétés en considérant ses limites. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire menée auprès d'un nombre restreint de participantes constituant un groupe homogène. Cela ne permet ni de représenter l'ensemble des mères d'enfant présentant un TSA et ayant reçu de l'ICI ni de généraliser les résultats. Également, les données recueillies lors des entretiens individuels semi-structurés correspondent à la perception des participantes et ne représentent d'aucune façon une mesure exacte des effets de l'intervention. De plus, il est possible que leur discours soit biaisé par leur expérience subjective et l'exactitude de l'information partagée ne peut être vérifiée. Le fait qu'il s'agisse d'une étude rétrospective constitue également une limite, puisque les souvenirs des mères peuvent être influencés par les événements ayant suivi la fin de l'intervention. De plus, il est possible que la perception des mères ayant accepté de participer à cette étude ne reflète pas la réalité de l'ensemble des parents vivant au Québec ayant un ou des enfants présentant un TSA. Ces mères pourraient vivre des difficultés moins grandes et disposer de ressources personnelles supérieures à l'ensemble des mères. Afin de mieux comprendre la réalité des familles d'enfant présentant un TSA, la perception des pères s'avère pertinente. Des études ont d'ailleurs déjà démontré que l'expérience des pères se distingue de celles des mères.

5.3.4.1 Recommandations et pistes de recherches

Tout d'abord, il serait intéressant d'effectuer une étude de type quantitatif explorant les divers thèmes abordés en plus d'accroître la taille de l'échantillon et d'inclure les pères afin de vérifier si les résultats obtenus sont généralisables à l'ensemble des familles québécoises d'enfant ayant un TSA. Des comparaisons entre l'expérience

des mères et des pères pourraient être réalisées. L'utilisation de questionnaires standardisés pour mesurer des variables telles que le sentiment d'auto-efficacité des parents, l'implication parentale, la qualité de vie, le stress, le degré de soutien ainsi que l'effet du traitement serait pertinente.

Les résultats de l'étude démontrent l'importance de poursuivre les recherches s'intéressant à l'implantation de l'ICI au Québec et à l'efficacité de l'intervention d'autant plus que les caractéristiques et les modalités de dispensation de cette intervention diffèrent de l'ICI telle que présente dans les écrits. Il serait pertinent d'effectuer une recherche pour vérifier s'il est préférable d'offrir un traitement plus intense au début de l'intervention et de diminuer le nombre d'heures au fil du temps ou si l'inverse serait plus efficace. Il importe d'utiliser des outils permettant de saisir adéquatement cette réalité. L'observation directe dans les divers lieux de dispensation de l'ICI pourrait constituer une méthode permettant de percevoir les caractéristiques de l'intervention. En ce qui a trait aux effets de l'ICI à plus long terme, des données pourraient être recueillies à l'aide d'instruments évaluant le fonctionnement intellectuel ainsi que les comportements adaptatifs des enfants. Afin de mesurer adéquatement l'effet du traitement, l'étude devrait se dérouler avant la scolarisation afin d'éliminer les biais d'apprentissages généralement acquis en contexte scolaire.

Plusieurs facteurs associés à l'ICI nécessitent une étude approfondie afin de vérifier leurs effets sur le bien-être des familles d'enfants ayant un TSA. La stabilité des membres de l'équipe d'intervention, la présence de services temporaires pendant l'attente de l'ICI, l'ajout de services complémentaires en orthophonie et en ergothérapie, la combinaison des approches et l'intervention de groupe plutôt qu'en 1 : 1 sont les principaux éléments retenus.

Les informations relatives au savoir parental ainsi qu'au soutien dont bénéficient les familles démontrent qu'il est essentiel d'offrir les informations requises aux familles et de concevoir un modèle de soutien pour les accompagner dans la démarche d'intervention et ainsi permettre l'actualisation du potentiel de l'enfant.

Finalement, l'étude révèle l'insatisfaction des mères quant au bris dans la continuité des services suite à la cessation de l'ICI. Il s'avère essentiel de réfléchir à l'offre de services actuelle ainsi qu'à un modèle pouvant permettre une transition plus aisée vers le milieu scolaire. Une réorganisation des services pourrait être requise afin de pallier ces déficits.

5.4 Conclusion

L'étude a permis d'explorer en profondeur l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA ayant suivi une ICI. Dans un premier temps, les caractéristiques de l'intervention reçue par ces enfants ont été identifiées. Ensuite, la présente étude permet de relever les défis auxquels les mères font face, la mobilisation des ressources personnelles des mères ainsi que le soutien prodigué qui les a aidées à surmonter les difficultés amenées par la présence du TSA au sein de leur famille. Finalement, les effets de l'ICI tels que perçus par les mères ont été identifiés. Des changements positifs s'observent sur le développement de l'enfant ainsi que sur le fonctionnement et le bien-être de sa famille entière. Malgré les limites que comporte cette étude, plusieurs aspects cliniques et apports théoriques ont été identifiés. Pour terminer, des recommandations ainsi que des pistes pour de futures recherches ont été formulées. En bref, ce projet de recherche a exploré certains éléments déterminants de l'intervention selon la perception de mères d'enfant présentant un TSA, mais il en demeure que l'étude de l'ICI en contexte québécois mérite d'être approfondie

davantage afin de s'assurer qu'elle répond bien aux besoins uniques de l'ensemble des familles touchées par le trouble. L'avancement des connaissances en ce qui a trait à l'origine du TSA et son évolution est d'autant plus nécessaire puisque le développement des interventions en découlent. Certes, l'ICI s'avère la méthode la plus efficace jusqu'à présent pour le traitement du TSA, mais les recherches scientifiques et génétiques nous permettront peut-être un jour d'agir plus précocement, c'est-à-dire, en prévention plutôt qu'en intervention.

APPENDICE A

COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU
PREMIER ARTICLECOEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS DU
PROTOCOLE LIÉES AU PREMIER ARTICLE

Coefficients de Kappa pour les questions du protocole liées au premier article

Numéro de questions	Thèmes émergents	Coefficients de Kappa
3.1 a) 3.	Lieux	1
3.1 a) 4.	Membres de l'équipe	1
3.1 a) 6.	Nombre d'intervenants	1
3.1 a) 7.	Individuel vs groupe	0,864583333
3.1 a) 8.	Renforceurs	0,9231
3.1	Participation aux supervisions	0,8194
3.1	Relation enfant-éducatrice	1
3.1	Services complémentaires	1
3.1	Supervision	0,8023
3.1	Attente de services	1
3.1	Programme	0,8636
3.1	Objectifs du programme	1
3.1	Fréquence des supervisions	1
3.1	Contenu des rencontres	1
3.1	Stabilité de l'équipe	0,8396
3.1	Perception du plan (+ ou -)	1
Moyenne		0,944536458
Écart type		0,077917385
Minimum		0,8023
Maximum		1

APPENDICE B

COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU DEUXIÈME ARTICLE

Coefficients de Kappa pour les questions du protocole liées au deuxième article

Numéro de questions	Thèmes émergents	Coefficients de Kappa
2.1	Difficultés psychologiques	1
2.1	Difficultés au quotidien	1
2.1	Acceptation du dx	1
2.1	Conciliation travail-famille	0,8396
4.1	TSA	1
4.2	Interventions	1
4.3	Connaissances de l'ICI	1
4.3	Compréhension de l'ICI	0,9503
4.4	Connaissances du TSA	1
4.5	Savoir recherché	1
4.7	Recherche d'informations	1
4.12	Soutien social	1
4.13	Soutien émotif	1
4.13 a)	Soutien informatif	0,8704
4.15	Répit	1
4.15 a)	Soutien financier	1
4.16	Soutien récréatif	1
4.16 a)	Soutien instrumental	1
4.16	Stratégies pour composer avec difficultés	1
4.17	Formation	0,8023
4.20	Coaching	1
4.25	Relation de bonne qualité	1
4.26	Difficultés	1
4.27	Bons moments	1
4.29	Implication	1
4.29	Généralisation	1
4.29	Communication avec les intervenants	1
4.29	Cothérapie	0,8194
4.29	Assister aux séances	1
4.29	Cotation cartable	1
4.30	Sentiment d'auto-efficacité	1
4.35	Ressources personnelles	1
4.38	Satisfaction de l'implication	0,8023

4.39	Facilitateurs	1
4.40	Obstacles	1
Moyenne		0,973837143
Écart type		0,062266982
Minimum		0,8023
Maximum		1

APPENDICE C

COEFFICIENTS DE KAPPA POUR LES QUESTIONS RELATIVES AU TROISIÈME ARTICLE

Coefficients de Kappa pour les questions du protocole liées au troisième article

Numéro de questions	Thèmes émergents	Coefficients de Kappa
5.1	Attente ici	0,9427
5.2	Habiletés de base	1
5.2	Imitation	1
5.2	Autonomie	1
5.2	Habiletés préscolaires	1
5.2	Communication	0,8396
5.5	Priorité famille	1
5.6	Priorité maternelle	1
5.7	Autonomie	1
5.7	Langage	1
5.7	Habiletés cognitives	1
5.7	Habiletés préscolaires	1
5.7	Habiletés sociales	0,8194
5.7	Communication	1
5.7	Motricité	1
5.7	Jeu	1
5.7	Imitation	1
5.8	Satisfaction des acquis	1
5.9	Attribution des acquis à l'ICI	1
5.10	Classement	1
5.10 a)	Satisfaction du classement	1
5.10 b)	Désir	1
5.10 c)	Services	0,8919
5.11	Rôles	1
5.12	Pratiques éducatives	0,8636
5.13	Apports pour l'enfant	0,8023
5.14	Inconvénients enfants	1
5.15	Apports famille	1
5.16	Inconvénients familles	1
5.17	Apports généraux de l'ICI	1
5.18	Inconvénients ici généraux	0,9247
5.19	Améliorations	0,9387
5.20	Satisfaction des services	1
5.20	Satisfaction des acquis	1

5.20	Fin des services	0,93
Moyenne		0,970082857
Écart-type		0,05790591
Minimum		0,8023
Maximum		1

APPENDICE D

FICHE SIGNALÉTIQUE

À l'usage de l'expérimentateur	
Code numérique:	_____
Date (JJ/MM/AAAA):	____/____/____
Nom de l'expérimentateur :	_____
Lieu de la rencontre :	Domicile <input type="checkbox"/> UQAM <input type="checkbox"/>Autre <input type="checkbox"/>

Cette fiche signalétique vise à recueillir quelques informations vous concernant, concernant votre conjoint ou le père de votre enfant, des informations relatives à votre situation familiale actuelle, votre enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'aux interventions qu'il a reçues.

Veuillez répondre aux questions à même le formulaire et le retourner à l'adresse suivante : nadia.abouzeid@gmail.com

INFORMATIONS CONCERNANT LA MÈRE
Âge de la mère : _____
État civil : _____
Scolarité (dernier niveau complété) : _____
Autres, précisez : _____
Occupation professionnelle actuelle :
Type d'emploi : _____
Nombre d'heures travaillées par semaine : _____

INFORMATIONS CONCERNANT LE PÈRE BIOLOGIQUE DE L'ENFANT OU LE CONJOINT
Père biologique de l'enfant : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Conjoint actuel de la mère : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Âge du père : _____
État civil : _____
Scolarité (dernier niveau complété) : _____
Autres, précisez : _____
Occupation professionnelle actuelle :
Type d'emploi : _____
Nombre d'heures travaillées par semaine : _____

SITUATION FAMILIALE

Dans quelle région habitez-vous ? _____

Quel est votre revenu familial brut annuel ? _____

Quelle est la langue parlée à la maison ?

Français ☐ Anglais ☐ Autre(s), précisez : _____

L'enfant vit avec : _____

Autre, précisez : _____

*Précisez les modalités de garde : _____

L'enfant a-t-il des frères et sœurs ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, répondez aux questions suivantes :

Avez-vous la garde de tous vos enfants ? Sinon de combien d'entre eux-vous la garde ? _____

Précisez, pour vos autres enfants, l'âge, le sexe, et le diagnostic (si existant) et le lien de parenté avec l'enfant présentant un TSA pour lequel vous répondez :

Enfant	Âge	Sexe	Diagnostic	Lien de parenté
1	_____ ans	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>	_____	_____
2	_____ ans	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>	_____	_____
3	_____ ans	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>	_____	_____
4	_____ ans	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>	_____	_____
5	_____ ans	Masculin <input type="checkbox"/> Féminin <input type="checkbox"/>	_____	_____

INFORMATIONS SUR L'ENFANT AYANT UN TSA POUR LEQUEL VOUS RÉPONDEZ

Date de naissance (JJ/MM/AAAA) : ____/____/____

Âge de l'enfant : ____ ans

Diagnostic officiel : _____

Autre, précisez : _____

Présente-t-il un retard de développement ou une déficience intellectuelle ? Oui ☐ Non ☐

Si oui, de quel type ? _____

À quel âge a été posé le diagnostic ? ____ ans ____ mois

Quel professionnel a émis le diagnostic ? _____

Autre, précisez : _____

De qui sont venus les premiers soupçons ? _____

Autre, précisez : _____

À quel âge sont apparus les premiers soupçons ? ____ ans ____ mois

Quels étaient les premiers soupçons ? _____

Votre enfant a-t-il fréquenté un milieu de garde ? _____

Si oui,

Combien de jours par semaine fréquentait-il ce milieu de garde ? ____ jours

Combien d'heures par semaine fréquentait-il ce milieu de garde ? ____ heures

Votre enfant était-il dans un groupe : _____
 Autre, précisez : _____

En quelle année est votre enfant : _____

Précisez le type de classe fréquentée par votre enfant : _____
 Autre, précisez : _____

Votre enfant a-t-il eu une dérogation ? Oui ☐ Non ☐

Précisez le type d'école : _____

Dans quelle commission scolaire s'inscrit l'école fréquentée par votre enfant ? _____
 Autre, précisez : _____

INFORMATIONS SUR LES SERVICES D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Âge du début de l'intervention : _____ ans _____ mois

Délai d'attente : _____ ans _____ mois

Type d'organisme ayant dispensé les services :

Clinique privée ☐ De (JJ/MM/AAAA) ____/____/____ à ____/____/____

Centre de réadaptation (CRDITED) ☐ De (JJ/MM/AAAA) ____/____/____ à ____/____/____

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) ☐ De (JJ/MM/AAAA) ____/____/____ à ____/____/____

Nombre d'heures par semaine d'intervention :

Clinique privée _____

Centre de réadaptation (CRDITED) _____

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) _____

Durée de l'intervention : _____ ans _____ mois

Clinique privée _____ ans _____ mois

Centre de réadaptation (CRDITED) _____ ans _____ mois

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) _____ ans _____ mois

Où se déroulait l'intervention ? _____
 Autre, précisez : _____

Pour une même période donnée, combien aviez-vous d'intervenant(s) ?

Clinique privée _____

Centre de réadaptation (CRDITED) _____

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) _____

Au total, combien avez-vous eu d'intervenant(s) ?

Clinique privée _____

Centre de réadaptation (CRDITED) _____

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) _____

L'intervention était-elle supervisée ?

Clinique privée : Oui ☐ Non ☐

Centre de réadaptation (CRDITED) : Oui ☐ Non ☐

Clinique privée ET Centre de réadaptation (CRDITED) : Oui ☐ Non ☐

Si vous avez répondu oui à la question précédente, répondez aux questions suivantes :

Qui supervisait l'intervention : _____

Autre, précisez : _____

Nombre de supervisions par mois : _____

Autre, précisez : _____

La durée des supervisions : _____

Autre, précisez : _____

À quelle fréquence participiez-vous aux supervisions : _____

Autre, précisez : _____

Votre participation aux supervisions était :

Volontaire ☐ Obligatoire ☐

INFORMATIONS SUR LES SERVICES SPÉCIALISÉS REÇUS

Est-ce que votre enfant présentant un TSA a déjà reçu ou reçoit-il des services spécialisés ? Cochez les cases correspondant aux services reçus, indiquer la fréquence à laquelle votre enfant bénéficie de ces derniers et précisez la durée des services reçus.

Services spécialisés	Fréquence (heure/semaine)	Provenance	Durée des services (JJ/MM/AAAA)
Psychologue	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Orthophoniste	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Ergothérapeute	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Physiothérapeute	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Psychoéducateur	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Éducateur	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Diététicienne	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____
Autre, précisez :	_____	_____	____/____/____ à ____/____/____

Merci de votre collaboration !

APPENDICE E

ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ

ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE

GUIDE D'ENTRETIEN

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR L'ENFANT

- 1.1 Question ouverte : Décrivez-moi votre enfant. Quelles sont ses forces?
Quelles sont ses difficultés?

2. EXPÉRIENCE DES MÈRES AYANT UN ENFANT PRÉSENTANT UN TSA

- 2.1 Question ouverte : Comment qualifieriez-vous le fait d'être le parent d'enfant présentant un TSA?
- 2.2 Question ouverte : Selon votre expérience, en quoi vivre avec un enfant présentant un TSA peut parfois être une source de stress dans votre quotidien

3 QUESTION DE RECHERCHE !

Quelles sont les caractéristiques de l'ICI reçue?

- 3.1 Question ouverte : Décrivez-moi les services qu'a reçus votre enfant.
- a. Questions importantes si non abordées pendant l'entrevue
 1. À partir de quel âge et à raison de combien d'heures par semaine?
 2. Quand l'ICI a-t-elle cessée?
 3. Où se déroulait l'intervention?
 4. Quels étaient les membres de l'équipe d'ICI? Agissiez-vous à titre de cothérapeute?

5. Combien d'heures par semaine cotiez-vous les résultats de votre enfant?
6. Combien d'intervenants et/ou de superviseurs aviez-vous?
7. L'ICI était-elle en groupe ou individuelle?
8. Quel type de renforcement a été utilisé? (Alimentaire, social, tangible...)

1) QUESTION DE RECHERCHE 2

Quelles sont les stratégies d'adaptation des mères? Quels sont les ressources et le soutien obtenus à travers l'ICI et comment ont-ils aidé les mères à composer avec les activités et les tâches liées à la parentalité et au développement de leur enfant?

Rappeler à la mère de penser à la période où l'enfant recevait de l'ICI

- 4.1 Question ouverte : Qu'avez-vous retenu sur le TSA de votre enfant à l'annonce du diagnostic?
- 4.2 Question ouverte : Qu'avez-vous retenu sur les interventions à privilégier au moment de l'annonce du diagnostic
- 4.3 Question ouverte : Au moment du diagnostic, que connaissiez-vous de l'ICI? Comment perceviez-vous cette intervention (ex : bénéfique pour l'enfant et la famille, intervention rigide, y avait-il des mots liés à cette intervention qui vous déplaisaient ou au contraire vous plaisaient)?
- 4.4 Question ouverte : Comment vous a-t-on expliqué le diagnostic?

4.5 Question ouverte : Étiez-vous en quête d'information? Que vouliez-vous savoir?

4.6 Question ouverte : Selon vous et les connaissances que vous avez acquises depuis, quelle serait une bonne définition de l'ICI?

4.7 Question ouverte : Quelles ont été vos principales sources d'information?

Choix à offrir non abordés pendant l'entrevue

1. Internet (site web, forum de discussion)
2. Associations de parents
3. Membres de la famille
4. Amis
5. Livres et/ou articles scientifiques
6. CSSS, CRDITED
7. Éducatrice en garderie
8. Intervenant
9. Superviseur
10. Psychologue
11. Psychiatre
12. Autres professionnels : ergothérapeute, orthophoniste.

4.8 Question ouverte : À quel moment vous a-t-on fourni ce type d'information?

4.9 Question ouverte : Outre l'information sur le TSA et l'ICI quel est le type d'information que ces personnes vous ont offerte

4.10 Question ouverte : Comment décrivez-vous la recherche d'informations?

4.11 Question ouverte : Quel type d'information auriez-vous aimé recevoir?

SECTION 1 : Le soutien dont vous avez bénéficié

- 4.12 Question ouverte : Sur qui pouviez-vous compter réellement pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutiez de vos capacités?
- a. Quel était votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?
- 4.13 Question ouverte : Qui pouvait vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème?
- a. Quel était votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?
- 4.14 Question ouverte : À qui pouviez-vous vous confier quand un évènement vous perturbe ou vous tracasse?
- a. Quel était votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?
- 4.15 Question ouverte : Qui pouvait vous aider matériellement et/ou financièrement lors d'une période difficile?
- a. Quel était votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?
- 4.16 Question ouverte : Comment ce soutien vous a-t-il aidé à composer avec les activités et les tâches liées à votre rôle de parent et au développement de votre enfant?

SECTION 2 : Le soutien en lien avec l'intervention

- 4.17 Question ouverte : Quelle formation avez-vous reçue en ICI? (Était-ce des formations offertes à la fois aux intervenants? Avez-vous reçu de la formation sur la généralisation?)
- 4.18 Question ouverte : Quelles informations avez-vous retenues quant au rôle que vous deviez y jouer?
- a. Co-thérapeute
- b. Communication avec les intervenants
- c. Participation aux supervisions
- d. Discussion du contenu du programme
- e. Séances structurées d'ICI

- f. Généralisations des acquis
- g. Gestions des comportements
- h. Autonomie (alimentation, toilette, habillement)

4.19 Question ouverte : Quels étaient les rôles de vos intervenants?

4.20 Question ouverte : Quel était le type de soutien que vous offraient les intervenants?

- i. Coaching
- ii. Information sur la gestion des comportements de votre enfant
- iii. Information sur le TSA et l'ICI
- iv. Écoute et conseils
- v. Information quant à l'éducation de votre enfant
- vi. Soutien récréatif
- vii. Soutien matériel et financier

4.21 Question ouverte : Comment qualifiez-vous la relation que vous aviez avec vos intervenants?

4.22 Question ouverte : Quel est votre degré de satisfaction par rapport à cette relation?

4.23 Question ouverte : Quelle importance accordez-vous à votre relation avec l'intervenant de votre enfant?

4.24 Question ouverte : Selon vous, qu'est-ce qui fait d'un intervenant un bon intervenant?

4.25 Question ouverte : Selon vous, qu'est-ce qui rend la relation entre vous et l'intervenant une relation de bonne qualité?

4.26 Question ouverte : Décrivez les difficultés que vous avez rencontrées avec vos intervenants.

4.27 Question ouverte : Décrivez les bons moments que vous avez rencontrés avec vos intervenants.

4.28 Question ouverte : Comment ce soutien vous a-t-il aidé à composer avec les activités et les tâches liées à votre rôle de parent et au développement de votre enfant?

SECTION 3 : Vos ressources personnelles :

Lorsque vous interveniez auprès de votre enfant :

4.29 Question ouverte : Décrivez votre implication au sein de l'intervention. Précisez la fréquence pour chacune des tâches que vous effectuez.

- a. Co-thérapeute
- b. Communication avec les intervenants
- c. Participation aux supervisions
- d. Discussion du contenu du programme
- e. Séances structurées d'ICI
- f. Généralisations des acquis
- g. Gestions des comportements
- h. Autonomie (alimentation, toilette, habillement)

4.30 Question ouverte : À quel point vous sentiez-vous confiante d'appliquer les tâches relatives au programme d'ICI de votre enfant?

- 4.31 Question ouverte : À quel point trouviez-vous difficile d'appliquer les tâches relatives au programme d'ICI de votre enfant?
- 4.32 Question ouverte : À quel point croyez-vous avoir contribué au progrès de votre enfant en appliquant le programme d'ICI de votre enfant?
- 4.33 Question ouverte : Quel est votre niveau de satisfaction quant à la façon dont vous avez administré les tâches du programme de votre enfant?
- 4.34 Question ouverte : À quel point croyez-vous avoir exercé un contrôle sur l'implantation du programme d'ICI de votre enfant?
- 4.35 Question ouverte : Comment vos ressources personnelles vous ont-elles aidé à composer avec les activités et les tâches liées à votre rôle de parent et au développement de votre enfant?
- 4.36 Question ouverte : Quelles informations vous a-t-on données par rapport à vos rôles au sein de l'intervention?
- 4.37 Question ouverte : Quelle place occupiez-vous au sein de l'intervention? Quelle place vous était accordée?
- 4.38 Quel est votre degré de satisfaction par rapport à votre implication?

4.39 Question ouverte : Selon vous, qu'est-ce qui aurait pu faciliter votre implication ou qu'est-ce qui aurait pu vous inciter à vous impliquer davantage.

4.40 Question ouverte : Selon vous, qu'est-ce qui aurait pu vous inciter à moins vous impliquer.

4.41 Question ouverte : Quel(s) autre(s) membre(s) de la famille participai(en)t à ces tâches?

- a) À quelle fréquence?
- b) Comment s'impliquai(en)t-il(s)?
- c) Quelles étaient leurs tâches?

6 QUESTION DE RECHERCHE 3

Quels sont les effets perçus de l'ICI chez l'enfant et sa famille? L'ICI a-t-elle répondu à leurs attentes et à leurs besoins?

5.1 Quelles étaient vos attentes avant le début de l'ICI?

5.2 Question ouverte : Comment croyiez-vous que l'ICI allait influencer le développement de votre enfant?

- i. Habiletés de base
- ii. Imitation
- iii. Communication réceptive et expressive
- iv. Habiletés sociales
- v. Autonomie
- vi. Habiletés préscolaires

5.3 Question ouverte : À quoi vous attendiez-vous des professionnels (psychologue, superviseur, intervenant) et de votre relation avec ces derniers? Quels étaient vos besoins lorsque votre enfant a débuté l'ICI?

5.4 Quelles étaient les priorités que vous aviez pour votre enfant?

5.5 Quelles étaient les priorités que vous aviez pour la famille?

5.6 Quelles étaient les priorités que vous aviez pour vous?

5.7 Quels sont les progrès de votre enfant depuis le début du programme?

- i. Quels sont ses acquis au plan cognitif, langagier, comportemental, social et au plan des habiletés de jeu et des habiletés préscolaire?
- ii. Y a-t-il des comportements qui ont régressé?

5.8 Question ouverte : Quel est votre degré de satisfaction par rapport à ses acquis?

5.9 Question ouverte : Dans quelle mesure attribuez-vous ces gains à l'ICI?

5.10 Question ouverte : Quel est le classement scolaire actuel de votre enfant?

- a. Êtes-vous satisfaits du type de classement?
- b. Qu'auriez-vous espéré pour votre enfant?
- c. Continue-t-il de recevoir des services?

5.11 Question ouverte : Quelle est la contribution de l'ICI à votre compréhension de vos rôles et de vos tâches en tant que parent, plus précisément quant à votre engagement au plan scolaire?

5.12 Question ouverte : Qu'est-ce que l'ICI a changé sur le plan de vos pratiques éducatives?

5.13 Question ouverte : Quel sont, selon vous, les apports de l'ICI pour votre enfant?

- 5.14 Question ouverte : Quel sont, selon vous, les inconvénient de l'ICI pour votre enfant?
- 5.15 Question ouverte : Quels sont, selon vous, les apports de l'ICI pour votre famille?
- 5.16 Question ouverte : Quels sont, selon vous, les inconvénients de l'ICI pour votre famille?
- 5.17 Question ouverte : Selon vous, quels sont les apports de l'ICI?
- 5.18 Question ouverte : Selon vous, quels sont les inconvénients de l'ICI?
- 5.19 Question ouverte : Qu'auriez vous à suggérer comme amélioration à l'ICI pour qu'elle soit plus bénéfique?
- 5.20 Question ouverte : Quel est votre degré de satisfaction générale quant aux services que votre enfant a reçus?

APPENDICE F

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLlicitATION DES EXPERTS POUR LA VALIDATION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante au doctorat en psychologie (Psy. D./Ph.D.) à l'Université du Québec à Montréal dans la section de l'éducation sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. professeure au département de psychologie. Mon projet de recherche doctoral porte sur les perceptions de parents d'enfants présentant un trouble du spectre autistique ayant reçu de l'intervention comportementale intensive, et ce, à la fin de l'octroi des services. Cette étude vise à comprendre la façon dont les mères ont vécu cette expérience qu'est l'intervention comportementale intensive afin de mieux cerner leurs besoins ainsi que ceux de l'enfant. Des stratégies concrètes seront proposées aux parents ainsi qu'aux différents professionnels concernés afin de permettre aux familles de bénéficier davantage de l'intervention comportementale intensive et de favoriser les effets qui peuvent en découler afin de faciliter le développement de ces enfants et d'améliorer la qualité de vie de ces familles. L'instrument de mesure est de nature qualitative, il s'agit d'une grille d'entretien semi-structurée, ainsi qu'une fiche signalétique.

Je communique avec vous dans le but de solliciter vos connaissances dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme, de l'intervention comportemental intensive ou encore pour votre expertise en analyse qualitative. J'aimerais savoir si vous êtes intéressé à participer au processus de validation de la grille d'entretien et de la fiche signalétique. Vous n'auriez qu'à m'indiquer, sur une grille préalablement annexée, si l'item est clair ou s'il devrait être modifié et, dans ce cas, me suggérer les corrections à apporter. Des commentaires concernant la pertinence, l'ordre et la nature des questions seraient grandement souhaités. Une section à la fin du protocole est destinée à accueillir vos suggestions quant aux modifications à apporter.

J'apprécierais réellement votre apport dans mon processus de validation de cet instrument de mesure. Mon expérimentation devrait commencer bientôt. Si vous êtes intéressé à participer, j'aimerais recevoir vos commentaires d'ici les deux prochaines semaines afin de respecter l'échéancier fixé avec ma directrice de thèse. De plus, si vous n'êtes pas intéressé ou n'êtes pas disponible, veuillez m'en aviser dans un délai de deux semaines.

En espérant avoir de vos nouvelles sous peu, je vous remercie de l'attention portée à cette demande.

Si vous avez des questions ou si vous voulez obtenir plus d'informations, vous pouvez me joindre a ou à l'adresse suivante : nadia.abouzeid@gmail.com. Vous pouvez me contacter à ces mêmes coordonnées pour m'indiquer comment je pourrai récupérer vos commentaires.

Nadia Abouzeid, B.Sc, DESS

Candidate au doctorat en psychologie (Psy.D. /Ph.D.)

Université du Québec à Montréal

N.B. L'objectif général de l'étude ainsi que les questions de recherches sont présentés à la page suivante. Ensuite, vous trouverez la fiche signalétique et le protocole d'entretien. Finalement, la grille d'évaluation dans laquelle vous pourrez insérer vos commentaires se trouve à la toute fin du document.

APPENDICE G

LISTE DES COMMISSIONS SCOLAIRES, ÉCOLES ET ASSOCIATIONS DE PARENTS SOLLICITÉES

SOLLICITATION	ADRESSE & TÉLÉPHONE	PERSONNE À CONTACTER
Commission scolaire de Montréal (CSDM)	3737 rue Sherbrooke Est Montréal (514) 596-6000	Nathalie Plante
Commission scolaire Marguerite-Bourgeois (CSMB)	500, boul Dollard Outremont (514) 273-3353	Nathalie Plante
Commission scolaire de la Pointe-de l'Île (CSPI)	5009 rue des Ardennes Montréal-Nord (514) 328-3588	Nathalie Plante
Commission scolaire des Patriotes	1740 Roberval Saint-Bruno (450) 441-2919	Pascale Robichaud
Commission scolaire de Laval	955 Boulevard Saint- Martin Ouest Laval (450) 662-7000	Marie-Christine Pallascio

Commission Scolaire des Hautes-Rivières

210 Notre Dame

Josée Lavoie

Saint-Jean-sur-Richelieu

(450) 359-6411

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles
envahissants du développement (FQATED)

514-270-7386

Johanne Lauzon

Autisme Montréal

514-524-6114

Firmina Firmin

Réseaux sociaux

Facebook

TAC (TED-A-CŒUR)

COMITÉ TED-TSA

APPENDICE H

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLLICITATION
DANS LES ÉCOLES ET LES COMMISSIONS SCOLAIRES DES PERSONNES
RESSOURCES.

EXPÉRIENCE DES MÈRES D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Projet de recherche mené par Nadia Abouzeid, doctorante en psychologie

Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au département de psychologie de l'UQAM.

Madame, Monsieur,

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue le trouble neurodéveloppemental ayant le taux d'incidence le plus élevé et l'augmentation perçue par les récentes études persiste. Toutefois, les enfants ayant reçu de l'intervention comportementale intensive (ICI) sont peu étudiés dans la population québécoise. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA dans un contexte d'ICI. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes portant sur le sujet.

J'aimerais recruter des mères d'enfants vivant avec un enfant un trouble du spectre de l'autisme qui en est au premier cycle du primaire. Ces mères auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur enfant et de leur famille, les informations liées aux connaissances qu'elles possédaient sur les TSA et l'intervention comportementale intensive (ICI), les services d'ICI reçus, les stratégies adoptées et le soutien procuré par l'ICI ainsi que les effets perçus de l'ICI.

Ces entretiens, d'une durée de 90 à 120 minutes chacun, s'effectueront au domicile des participants ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal selon leur préférence.

Votre implication consisterait à informer des mères ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme étant en maternelle ou en première année du primaire de leur possibilité de participer à cette étude. Pour ce faire, un (e) intervenant (e) pourrait entrer en contact avec ces parents par l'intermédiaire d'une lettre expliquant le but de l'étude (incluse dans l'enveloppe).

Les mères à identifier sont :

- 1) Des mères parlant couramment le français;
- 2) Des mères demeurant au même domicile que leur enfant, dans la région de Montréal et de ses environs;
- 3) Des mères dont l'enfant doit avoir reçu un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, de trouble envahissant du développement non-spécifié, syndrome d'Asperger, ou trouble autistique)
- 4) Des mères dont l'enfant a reçu de l'ICI pendant une période minimale de neuf mois consécutifs
- 5) Les services d'ICI ont été intensifs, c'est-à-dire, au moins 20 heures par semaine
- 6) Des mères dont l'enfant est au préscolaire, soit en prématernelle ou en maternelle ou au premier cycle du primaire, soit en première ou en deuxième année.

Vous trouverez dans cette enveloppe les considérations éthiques de ce projet. Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Nadia Abouzeid à l'adresse suivante : nadia.abouzeid@gmail.com. Vous pourrez discuter en toute confiance des questions qui vous préoccupent concernant votre participation au projet.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la directrice du projet, Mme Nathalie Poirier par courriel poirier.nathalie@uqam.ca.

Veillez noter que cette information est également transmise aux participantes lorsqu'elles consentent à participer à cette étude.

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur la façon dont les familles vivent cette expérience qu'est l'ICI et de mieux cerner leurs besoins dans le but de proposer des stratégies concrètes aux familles ainsi qu'aux différents professionnels concernés pour améliorer d'une part, la qualité des services offerts et d'autre part, la qualité de vie de ces familles

Merci d'avance pour votre appui.

Nadia Abouzeid, B.Sc. DESS en psychologie

Doctorante en psychologie, (Psy.D. /Ph.D.), Université du Québec à Montréal

J'AI LU ET COMPRIS LES INFORMATIONS PRÉSENTES DANS CE DOCUMENT, DE MÊME QUE LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DE CE PROJET ET JE CONSENS À PARTICIPER À CETTE ÉTUDE POUR LE PROCESSUS DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.

Votre signature

Date

Nom et prénom

Nom de l'établissement

Adresse

() - _____

Numéro de téléphone

APPENDICE I

LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET VISANT LA SOLLICITATION DES MÈRES

EXPÉRIENCE DES MÈRES D'ENFANT PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME EN CONTEXTE D'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE

Projet de recherche mené par Nadia Abouzeid, doctorante en psychologie

Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au département de psychologie de l'UQÀM.

Cher parent,

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue le trouble neurodéveloppemental ayant le taux d'incidence le plus élevé et l'augmentation perçue par les récentes études persiste. Toutefois, les enfants ayant reçu de l'intervention comportementale intensive (ICI) sont peu étudiés dans la population québécoise. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA dans un contexte d'ICI. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes portant sur le sujet. Cet entretien pourra se dérouler à votre domicile, dans un local à l'Université du Québec à Montréal, ou dans un endroit de votre choix. Lors de l'entretien, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, les services d'ICI reçus, les stratégies adoptées et le soutien procuré par l'ICI ainsi que les effets perçus de l'ICI.

Pour participer à cette étude, vous devez remplir les conditions suivantes :

- 7) Vous devez parler couramment le français;
- 8) Vous devez demeurer au même domicile que votre enfant, dans la région de Montréal et de ses environs;

- 9) Votre enfant doit avoir reçu un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, de trouble envahissant du développement non-spécifié, syndrome d'Asperger, ou trouble autistique);
- 10) Votre enfant doit avoir reçu des services d'ICI intensifs, c'est-à-dire, au moins 20 heures;
- 11) Votre enfant doit avoir reçu de l'ICI pendant une période minimale de neuf mois consécutifs;
- 12) Votre enfant devra être au préscolaire, soit en prématernelle ou en maternelle ou au premier cycle du primaire, soit en première ou en deuxième année.

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer de ce projet en tout temps sans préjudice et sans obligation envers les chercheuses.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations, veuillez contacter Nadia Abouzeid à l'adresse suivante : nadia.abouzeid@gmail.com.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, veuillez contacter la directrice du projet, Mme Nathalie Poirier par courriel poirier.nathalie@uqam.ca.

Votre implication à ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur le parcours scolaire, en classe ordinaire, des élèves présentant un TED pour ainsi mieux cerner les besoins et les pistes d'intervention à suggérer.

Merci d'avance pour votre appui.

Nadia Abouzeid, B.Sc., DESS, Doctorante en psychologie, Université du Québec à
Montréal Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au
département de psychologie de l'UQÀM.

APPENDICE J

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Formulaire de consentement pour une personne majeure et apte à consentir

Expérience des mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive

Information sur le projet

Personne responsable du projet

Chercheure responsable du projet : Nadia Abouzeid, B.Sc., DESS

Programme d'études : Doctorat en psychologie

Adresse courriel : nadia.abouzeid@gmail.com

Téléphone : 514-267-7144

Direction de recherche

Direction de recherche : Dre Nathalie Poirier, Ph.D.

Département ou École : Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal

Faculté : Faculté des sciences humaines

Courriel : poirier.nathalie@uqam.ca

Téléphone : 514-987-3000 poste 4359

But général du projet

Vous êtes invitée à prendre part à un projet visant à explorer la façon dont les familles vivent cette expérience qu'est l'intervention comportementale intensive (ICI) et de mieux cerner leurs besoins dans le but de proposer des stratégies concrètes aux familles ainsi qu'aux différents professionnels concernés pour améliorer d'une part, la qualité des services offerts et d'autre part, la qualité de vie de ces familles.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à compléter une fiche signalétique pouvant être remplie en 30 minutes et à donner une entrevue individuelle portant sur l'ICI. Vous aurez donc à répondre à des questions concernant vos connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et l'ICI, sur votre perception des services reçus par votre enfant, les stratégies que vous avez adoptées et le soutien que vous a procuré l'ICI ainsi que les effets perçus de cette intervention. Cette entrevue est enregistrée numériquement avec votre permission et prendra environ de 90 à 120 minutes de votre temps. L'entrevue se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal, à votre domicile, ou à un endroit de votre choix. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans une thèse de doctorat et dans des articles scientifiques qui seront soumis à une revue savante.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'ICI et de ses effets sur les familles québécoises. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées aux difficultés que cette situation a amenées dans votre vie. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de la chercheuse de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être est menacé.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès à l'enregistrement de votre entrevue et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription codés) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 5 ans après les dernières publications des résultats de recherche.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation financière

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signatures

Participante

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

☐ oui ☐ non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature de la participante, du participant

Date

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

APPENDICE K

LETTRE DE REMERCIEMENT POUR LES PARTICIPANTES

Chère participante,

Dans le cadre de ma recherche doctorale, vous avez participé à un entretien concernant votre expérience de l'intervention comportementale intensive de votre enfant vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. Les informations que vous nous avez fournies sont très importantes pour les avancées en recherche ainsi que pour le bien-être des familles et des enfants présentant un TSA. Ces informations (qui seront toujours anonymes), si appréciées, permettront à tous ceux et celles qui interviennent auprès des enfants ayant un TSA de mieux comprendre votre expérience.

Nous vous remercions sincèrement pour votre généreuse participation!

Pour toutes questions ou tous commentaires, n'hésitez pas à contacter Nadia Abouzeid à l'adresse suivante : nadia.abouzeid@gmail.com.

Cordialement,

Nadia Abouzeid, B.Sc., DESS

Doctorante en psychologie

NATHALIE POIRIER, PH. D., DIRECTRICE DE RECHERCHE ET
PROFESSEURE AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE.

APPENDICE L

LISTE DES RESSOURCES ET RÉSEAUX DE SOUTIEN ACCESSIBLES AUX
PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

RESSOURCES DISPONIBLES POUR LES PARENTS

Les associations

1. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)
Adresse : 65, rue de Castelnau Ouest, bureau 104, Montréal
Téléphone : 514-270-7386
Site internet : <http://www.autisme.qc.ca/>
2. Autisme et Troubles Envahissants du Développement Montréal (ATEDM)
Adresse : 4450, rue Saint-Hubert, local 320, Montréal 514-524-6114
Site internet : <http://www.autisme-montreal.com/indexfr.html>

Informations sur les troubles envahissants du développement

1. Centre de documentation de la FQATED et de l'ATEDM (voir coordonnées ci-dessus)
2. Revue l'Express : <http://www.autisme.qc.ca/publications/express/index.html>
3. Comité TED-TSA sans frontière : <http://comiteted-tsa.over-blog.com/>

Forum de discussions

1. Forum de discussion de la FQATED :
http://www.autisme.qc.ca/forum/index.php?bn=autismeqcca_gnra
2. Forum de discussion de Spectre Autistique - troubles envahissants du développement – International : <http://forum.satedi.org/>

APPENDICE M

FORMULAIRE DU RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ POUR LES ASSISTANTS DE RECHERCHE

FORMULAIRE DE CONFIDENTIALITÉ

Assistant(e)s de recherche

Je, Julie Boulay, m'engage, en tant qu'assistant de recherche à respecter la confidentialité des données recueillies dans le cadre de cette étude. En ce sens, toutes les informations concernant l'étude ne doivent en aucun cas être partagées avec d'autres personnes que les membres de l'équipe de recherche soit Nadia Abouzeid et Nathalie Poirier. Je pourrai la contacter, pour toutes questions ou commentaires, à l'adresse suivante: nadia.abouzeid@gmail.com.

Julie Boulay
Signature de l'assistant(e) de recherche

06/06/13
Date

Julie Boulay
Nom et prénom en lettre moulée

APPENDICE N

CERTIFICAT DU COMITÉ INSTITUTIONNEL D'ÉTHIQUE DE LA
RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
À MONTRÉAL

Certificat d'approbation éthique

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines a examiné le projet de recherche suivant et l'a jugé conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par le *Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (juin 2012) de l'UQAM :

Expérience des mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme en contexte d'intervention comportementale intensive

Nadia Abouzeid, étudiante au doctorat en psychologie

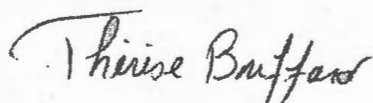
Sous la direction de Nathalie Poirier, professeure au Département de psychologie

Toute modification importante au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Certificat émis le 5 novembre 2012. No de certificat : FSH-2012-07.



Thérèse Bouffard
Présidente du comité
Professeure au Département de psychologie

RÉFÉRENCES

- Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 1-8.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, K. J., & Minke, K. M. (2007). Parent involvement in education : Toward an understanding of parents' decision making. *The Journal of Educational Research*, 100(5), 311-323.
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., . . . Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44(9), 1175-1184.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2010). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme I: Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 169(1), 54-62.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 169(2), 132-139.
- Bélanger, J., & Héroux de Sève, J. (2009). *Troubles envahissants du développement (TED) Services dans le milieu de vie : Suivi de gestion*. Montréal.

- Benson, B., & Dewey, D. (2008). Parental stress and needs in families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(1).
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Bernard, S. (2001). *L'influence des cinq types de renforçateurs sur l'apprentissage d'enfants ayant un trouble envahissant du développement*. (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Beyer, F. J. (2009). Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships: Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23(1), 81-104.
- Blacklock, K., Weiss, O., Perry, A., & Freeman, N. (2012). Brief Report : Parents' perception of progress versus children's actual progress in intensive behavioural intervention. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(3), 60-62.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373-1382.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 409-423.
- California Departments of Education (1997). *Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with autistic spectrum disorders*. Sacramento : CA.
- Campbell, S. M. (2011). *Effects on Sibling Relationships when One Sibling Has Autism Spectrum Disorder: A Critical Review of Literature* (Essai de doctorat, Université du Wisconsin).

- Campis, L. K., Lyman, R. D., & Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260-267.
- Cappe, É. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 1-16.
- Carr, J. E., Austin, J. L., Britton, L. N., Kellum, K. K., & Bailey, J. S. (1999). An assessment of social validity trends in applied behavior analysis. *Behavioral Interventions*, 14(4), 223-231.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). CDC estimates 1 in 88 children in United States has been identified as having an autism spectrum disorder. Repéré à http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329_autism_disorder.html
- Chrétien, M., Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un modèle d'intervention précoce centrée sur la famille. *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168.
- Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.
- Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M., & Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), 145-155.

- Collège des médecins du Québec (CMQ), & Ordre des psychologues du Québec (OPQ). (2012). Les troubles du spectre de l'autisme. L'évaluation cliniques-Lignes directrices, CMQ et OPQ. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/Diagnostic/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Connolly, P., & Moxness, K. (2003). Trouble envahissant du développement : un mode le d'intervention précoce centrée sur la famille? *Santé mentale au Québec*, 28(1), 151-168.
- Copeland, L., & Buch, G. (2013). Early Intervention Issues in Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 3(109), 2-7.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief report : Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 151-161.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2012). ICI : Des effets positifs pour toutes la famille. *L'Express*, 38-39. Repéré à http://www.autisme.qc.ca/assets/files/tsa/methodes_educatives/effets-positifs-ici.pdf
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Crockett, J. L., Fleming, R. K., Doepke, K. J., & Stevens, J. S. (2007). Parent training : Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 23-36.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : Quelle réalité pour les parents au Québec?* Montréal, Qc : Presses de l'Université du Québec

- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, 17, 191-138.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. Sabourin, G., Granger S. (mai 2011). L'expérience et la santé des parents en contexte d'ICI. Conférence de l'Association québécoise pour l'analyse du comportement.
- Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., & Rivard, M. (2011). Intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux. Trois-Rivières : UQTR.
- Direction générale de la formation continue, et Université Laval. (2003a). Certificat sur mesure en intervention sur les troubles envahissants du développement Repéré à <http://www.dgfc.ulaval.ca/formations/programmes-etudes/certificat-sur-mesure-intervention-sur-les-63/corporatif/>
- Direction générale de la formation continue, et Université Laval. (2003b). DESS sur mesure en supervision de l'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED). Repéré à <http://www.dgfc.ulaval.ca/formations/programmes-etudes/diplome-etudes-superieures-sur-mesure-supervision-81/corporatif/>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Early Intervention Program. (1999). *Clinical practice guideline: The guideline technical report-Autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*. Albany, NY: Department of Health.
- Eggleton, A., & Keon, W. (2007). Rapport final sur l'interpellation au sujet du financement pour le traitement de l'autisme-Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants en crise [Internet]. Ottawa (Ont.) : Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

- Eikeseth, S. (2011). Intensive Early Intervention. *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 321-338. Springer New York.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829-835.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4-to 7 year-old children with autism a 1-Year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26(1), 49-68.
- Eisenhower, A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2010). Using participant data to extend the evidence base for intensive behavioral intervention for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of behavioral intervention for children with autism in mainstream pre-school settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210-220.
- Eriksson, M. A., Westerlund, J., Hedvall, Å., Åmark, P., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Medical conditions affect the outcome of early intervention in preschool children with autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1), 23-33.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.

- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1), 49-58.
- Fernell, E., Hedvall, Å., Westerlund, J., Höglund Carlsson, L., Eriksson, M., Barnevik Olsson, M., . . . Gillberg, C. (2011). Early intervention in 208 Swedish preschoolers with autism spectrum disorder. A prospective naturalistic study. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2092-2101.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A., & Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 29-42.
- FQCRDITED (2003). Plan national de formation en troubles envahissants du développement Repéré le janvier 2014 à <http://fqcrdited.org/soutien-a-l'expertise/formation/1233-2/-sthash.y6legpst.dpuf>
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Gouvernement du Québec (2004). *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-009-05.pdf>

- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2010). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(10), 1-10.
- Green, C. L., Walker, J. M. T., Hoover-Dempsey, K. V., & Sandler, H. M. (2007). Parents' motivations for involvement in children's education: An empirical test of a theoretical model of parental involvement. *Journal of Educational Psychology, 99*(3), 532-544.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 39*(1), 42-56.
- Grindle, C. F., & Remington, B. (2014). Intensive Behavioral Intervention and Family Psychological Adjustment in Autism. In *Comprehensive Guide to Autism* (p. 97-115). Springer New York.
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(2), 68-79.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children, 14*(2), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The Developmental Systems Approach to Early Intervention, 3*-28.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children's health. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 160*(8), 825-830.
- Hastings, R., & Petalas, M. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development.*

- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 332-341.
- Hawkins, R. P. (1991). Is social validity what we are interested in? Argument for a functional approach. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 205-213.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Hayward, D. W., Gale, C. M., & Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R., Cohen, H. G., Green, G., & Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 359-383.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 123-129.
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(6), 965-976.

- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Lamontagne, A. J. (2011). Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED). Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>
- Larsson, E. V. (2008). Intensive early intervention using behavior therapy is the single most widely accepted treatment for autism. Repéré à http://www.wncbest.org/fileadmin/user_upload/ieibt-lovaas.pdf
- Lazoff, T., Lihong, Z., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715-720.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2.)
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC : National Academic Press.
- Lovaas, O., & Smith, T. (1989). A comprehensive behavioral theory of autistic children: Paradigm for research and treatment. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 20(1), 17-29.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Lovaas, O. I., & Buch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. Dans N. N. Singh (dir.), *Prevention and treatment of severe behavior problems: Models and methods in developmental disabilities* (p. 61-86). Belmont: Thomson Brooks/Cole Publishing Co.
- Lovaas, O. I., Koegel, R., Simmons, J. Q., & Long, J. S. (1973). Some generalization and follow-up measures on autistic children in behavior therapy. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 6(1), 131-166.

- Madore, O., & Paré, J.-R. (2006). *Programmes provinciaux et territoriaux de financement du traitement de l'autisme*. Ottawa : Bibliothèque du parlement du Canada. Repéré à <http://www.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0622-f.pdf>
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130(Supplement 2), S169-S178.
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593.
- Martins, Y., Young, R. L., & Robson, D. C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1878-1887.
- Matson, J. L., & Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training : A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 868-875.
- Maurice, C., Green, G., & Luce, S. C. (1996/2006). *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes*. Austin, TX : PRO-ED.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129.
- McEachin, J. J., Smith, T., & Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.

- McGahan, L. (2001). Interventions comportementales chez les enfants d'âge préscolaire atteints d'autisme. *Rapport technologique*, 18. Repéré à http://www.cadth.ca/media/pdf/105_autism_tr_f.pdf
- McGee, G. G., Morrier, M. J., & Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*.
- McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 159-165.
- Mekki, K. (2012). *Stress and Coping in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders* (Essai de doctorat, University d'Ottawa).
- MELS, & MSSS (2003). *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes : entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* (n° 2550405536). Québec, Qc: Gouvernement du Québec.
- MELS, & MSSS (2006). *Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation : le plan de services individualisé et intersectoriel*. Québec, Qc : Gouvernement du Québec.
- Mercier, C., Boyer, G., & Langlois, V. (2010). Suivi opérationnel du Programme d'intervention comportementale intensive (ICI), à l'intention des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). 2005-2006-2007. Montréal, Qc: Équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris : De Boeck Supérieur.
- Ministère de l'Éducation (2003). *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes : entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec, Qc : Gouvernement du Québec. Repéré à http://www.mels.gouv.QC.ca/lancement/ententemeq-msss/entente_f.pdf

- Ministère de l'Éducation (2007). *Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique : Guide pédagogique*. Toronto, ON : Gouvernement de l'Ontario.
- Ministère de l'Éducation, & Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2007). *Faire la différence pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique dans les écoles de l'Ontario : De la recherche à l'action*. Toronto, ON : Gouvernement de l'Ontario.
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2006). *Lignes directrices sur le programme d'intervention en autisme*. Toronto, ON. Repéré à http://www.children.gov.on.ca/htdocs/french/topics/specialneeds/autism/aip_guidelines.aspx
- Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (2013). *Rapport annuel 2013 du Bureau du vérificateur général de l'Ontario*. Toronto, ON.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- National Academy of Sciences-National Research Council, Washington, DC. (2001). *Educating children with autism*. ERIC Clearinghouse.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . Reaven, J. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Noiseux, M. (2011). Le trouble envahissant du développement (TED): l'augmentation de la prévalence poursuit son cours. *Longueuil, Qc: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie*.

- Norris, S., Paré, J.-R., & Starky, S. (2006a). *Childhood Autism in Canada: Some Issues Relating to Behavioural Intervention*. Parliamentary Information and Research Service.
- Norris, S., Paré, J.-R., & Starky, S. (2006b). *L'autisme infantile : Questions relatives à l'intervention comportementale*. Ottawa : Bibliothèque du parlement du Canada. Repéré à <http://www.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0593-f.pdf>
- Office des professions du Québec (2012). *Guide explicatif : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines*. Québec. Repéré à http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/systeme_professionnel/guide_explicatif_septembre_2012.Pdf
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^{ème} ed.). Paris: Armand Colin.
- Paquet, A., Rivard, M., Dionne, C., & Forget, J. (2012). Les apports combinés de l'enseignement par essais distincts et des stratégies "naturalistes" en intervention précoce auprès des enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 121-127.
- Perry, A., Cummings, A., Dunn Geier, J., Freeman, N. L., Hughes, S., LaRose, L., . . . Williams, J. (2008). Effectiveness of intensive behavioral intervention in a large, community-based program. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 621-642.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69.
- Picard, I. (2012). Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).

- Poirier, A. (2008). Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013a). *Le trouble du spectre de l'autisme-État des connaissances*. Montréal, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013b). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie* 34(3), 1-18.
- Goupil, G., Poirier, N., des Rivières, C., Bégin, J., & Michaud, V. (2014). L'utilisation d'internet par les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme/Internet use by parents of children with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Learning and Technology/La revue canadienne de l'apprentissage et de la technologie*, 40(2).
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du Protecteur du citoyen. Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement : Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/médias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du protecteur du citoyen. Les services aux enfants et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : De l'engagement gouvernemental à la réalité*. Repéré à http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/médias/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(4), 512-520.

- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-12.
- Rogé, B. (2008). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.
- Rogers, S., Hall, T., Osaki, D., Reaven, J., & Herbison, J. (2000). The Denver model: A comprehensive, integrated educational approach to young children with autism and their families dans JS Handleman and SL Harris (Dir.). *Preschool Education Programs for Children with Autism* (2nd ed. p. 95-133) Austin, TX : Pro-Ed Corporation.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80(1), 1-28.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). La perception des mères quant aux rôles des intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive pour les enfants autistes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.
- Sallows, G. O., & Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *Journal Information*, 110(6), 417-438.
- Saracino, J., Noseworthy, J., Steiman, M., Reisinger, L., & Fombonne, E. (2010). Diagnostic and assessment issues in autism surveillance and prevalence. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Smith, I. M., Koegel, R. L., Koegel, L. K., Openden, D. A., Fossum, K. L., & Bryson, S. E. (2010). Effectiveness of a novel community-based early intervention model for children with autistic spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(6), 504-523.
- Smith, T. (2001). Discrete trial training in the treatment of autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 86-92.
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728-738.
- Taylor, B. A., & McDonough, K. A. (1996/2006). Selecting teaching programs. Dans C. Maurice, G. Green & S. C. Luce (dir.), *Intervention comportementale auprès de jeunes enfants autistes* (p. 63-177). Austin, TX : Pro-Ed.
- Tétreault, S., Gascon, H., Freeman, A., Beaupré, P., Carrière, M., Boulé, F., . . . Gasse, M.-C. (2008). Évaluation de l'implantation et des effets de l'entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 148-155.
- Therrien, J. (2008). *Étude exploratoire sur l'entrée à l'école des enfants ayant un retard global de développement : Pratiques et perceptions des éducatrices de centres de réadaptation en déficience intellectuelle* (Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal).
- Thompson, T. (2011). *Individualized Autism Intervention for Young Children: Blending Discrete Trial and Naturalistic Strategies*. Brookes Publishing Company. PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.

- Tzanakaki, P., Grindle, C., Hastings, R. P., Carl Hughes, J., Kovshoff, H., & Remington, B. (2012). How and Why do Parents Choose Early Intensive Behavioral Intervention for their Young Child with Autism? *Education and training in autism and developmental disabilities*, 47(1), 58-71.
- Veyssière, A., Bernadot, C., Dagot, L., & Goussé, V. (2010). Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques Psychologiques*, 16(3), 239-248.
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387-399.
- Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1303-e1311.
- Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature* (479), 22-24.
- White, J. D. (2013). Sibling Relationships in Families of Children with Autism Spectrum Disorders.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Williams, C. (2010). *Femmes au Canada : Rapport statistique fondé sur le sexe : Bien-être économique*. Ottawa, ON : Ministre de l'industrie.
- Wintgens, A., & Hayez, J. Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity : The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early Identification of Autism Spectrum Disorders. *Behavioural Brain Research*